



**Utilização de recursos de comunicação aumentativa e
alternativa com crianças com necessidades complexas de
comunicação em contexto hospitalar**

Irina Mendonça

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para obtenção de
grau de mestre em Educação Especial – Cognição e Multideficiência

2017



**Utilização de recursos de comunicação aumentativa e
alternativa com crianças com necessidades complexas de
comunicação em contexto hospitalar**

Irina Mendonça

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa para obtenção de
grau de mestre em Educação Especial – Cognição e Multideficiência

Orientadora: Prof. Doutora Maria Clarisse Alexandrino Nunes

2017

“Se queres a mudança, sê a mudança que queres ver”.

Mahatma Gandhi

RESUMO

O presente trabalho analisa a utilização de recursos de comunicação aumentativa e alternativa (CAA) com crianças com necessidades complexas de comunicação (NCC) em contexto hospitalar. Pretende dar-se resposta à seguinte questão: Quais os recursos de CAA existentes e utilizados pelos profissionais de saúde no contexto hospitalar para comunicar com crianças/jovens com necessidades complexas de comunicação e quais as dificuldades sentidas pelos profissionais na sua utilização?

Optou-se por uma por um estudo quantitativo, transversal e descritivo, tendo-se aplicado um inquérito por questionário para a recolha de dados, junto de 58 profissionais de saúde de três Unidades Hospitalares, distribuídos pelas diferentes unidades orgânicas que constituíram o *locus* de estudo.

Os resultados revelam que os profissionais de saúde têm à sua disposição no seu local de trabalho, para comunicar com as crianças/jovens com NCC, recursos de comunicação simples (objetos reais, imagens/desenhos, fotografias), para além das formas de comunicação sem ajuda, e outros mais complexos em termos tecnológicos (*Smartphone*). Valorizam mais as imagens/desenhos, as fotografias, os símbolos pictográficos, os quadros de comunicação e os cadernos de comunicação, ou seja, a formas CAA com ajuda relativamente simples, quanto ao seu acesso e utilização. Em relação às formas de comunicação usadas pelos profissionais de saúde para comunicar com estas as crianças/jovens, as mesmas integram-se no grupo das formas de CAA sem ajuda (fala, expressões faciais, olhar e apontar), destacando-se também os objetos reais (imagens/desenhos e fotografias). Estes recursos são mais utilizados para saudar/cumprimentar as crianças/jovens, interagir com elas, ajudá-las a ficar mais tranquilas, responder-lhes, possibilitar que a criança/jovem se expresse e/ou faça escolhas, fazer pedidos e chamar a atenção da criança/jovem. Os profissionais demonstram preocupação em assegurar alguns dos direitos básicos da comunicação, preocupando tranquilizar as crianças/jovens. Aludiram que o uso dos recursos de CAA é uma atitude maioritariamente de sua iniciativa e dos cuidadores/família. Os participantes relataram enfrentar dificuldades/barreiras na utilização dos referidos recursos para comunicar com estas crianças/jovens (pais falarem em nome da criança, características específicas/estado clínico das crianças/jovens, falta de cooperação, falta de conhecimento e experiência por parte dos profissionais de saúde

no uso dos recursos de CAA, disparidade de rácio profissional de saúde/doentes, falta de tempo para interagir com a criança/jovem).

Palavras-chave: Comunicação aumentativa e alternativa; crianças/jovens; necessidades complexas de comunicação; profissionais de saúde.

ABSTRACT

The present study analyzes the use of augmentative and alternative communication (AAC) resources with children with complex communication needs (NCC) in a hospital context. It is intended to answer the following question: What CAA resources exist and are used by health professionals in the hospital context to communicate with children/young people with complex communication needs and what are the difficulties experienced by professionals in their use?

A quantitative, cross-sectional and descriptive study was chosen and a questionnaire survey was carried out to collect data from 58 health professionals from three Hospital Units, distributed among the different organizational units that constituted the study locus.

The results show that health professionals have at their disposal at their workplace, to communicate with children/young people with NCC, simple communication resources (real objects, images/drawings, photographs), as well as forms of communication without Help, and others more complex in technology (Smartphone). They value the images/drawings, the photographs, the pictographic symbols, the communication boards and the communication books, that is to say, the CAA forms with relatively simple help, as to their access and use. In relation to the forms of communication used by health professionals to communicate with these children, they are included in the group of forms of CAA without help (speech, facial expressions, look and pointing), also highlighting objects (Pictures/drawings and photographs). These resources are more used to greet / welcome children, interact with them, help them to feel more relaxed, respond to them, enable the child /youth people to express themselves and/or make choices, make requests and draw attention of the child/young person. Professionals are concerned about securing some of the basic rights of communication, with a concern to reassure children. They mentioned that the use of the CAA resources is an attitude that is largely of their initiative and of the caregivers/family. Participants reported difficulties in using these resources to communicate with these children/parents (parents speaking on behalf of the child, specific characteristics/clinical status of children/young people, lack of cooperation, lack of knowledge and experience on the part of professionals Of health in the use of resources of CAA, disparity of professional ratio of health/patients, lack of time to interact with the child/young people).

Keywords: Augmentative and alternative communication; Children/young people; Complex communication needs; Health professionals.

AGRADECIMENTOS

É com bastante apreço que agradeço a todas as pessoas que, direta ou indiretamente, tornaram possível a concretização deste trabalho.

Começo por agradecer à minha Orientadora, Professora Doutora Maria Clarisse Alexandrino Nunes, pela sua disponibilidade, por todo o tempo livre que me dispensou e por todo o seu apoio fundamental para a realização deste trabalho. O meu bem-haja pela partilha de saberes.

Agradeço ao Professor Doutor João Rosa, pela prestimosa ajuda no tratamento estatístico, pois, sem esse apoio não se teria concluído este trabalho.

Agradeço a todos os profissionais de saúde que se disponibilizaram responder aos questionários.

Quero também agradecer à minha família que, durante este percurso, foi o meu porto de abrigo e me amparou em todos os momentos, dando-me o apoio e a ajuda necessária, sempre que precisei.

Obrigada a todos!

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
CAPITULO I - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	5
1. Características das crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação.....	5
1.1. Análise do conceito de comunicação.....	5
1.2. Análise do conceito de Necessidades Complexas de Comunicação	7
2. Utilização de Comunicação Alternativa e Aumentativa	11
2.1. Explicitação do conceito de comunicação aumentativa e alternativa	11
2.2. Formas de comunicação aumentativa e alternativa	14
2.3. Sistemas aumentativos e alternativos de comunicação.....	15
2.3.1. Sistema alternativo de comunicação Bliss.....	16
2.3.2. Sistema Rebus.....	17
2.3.3. Sistema PIC (pictogramas).....	18
2.3.4. Símbolos pictográficos para a comunicação	19
2.3.5. Sistema Picsyms Widgit (Comunicar com símbolos)	20
2.4. Potencialidades da CAA na vida de crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação.....	21
3. Satisfação das necessidades de comunicação de crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação em contexto hospitalar.....	25
CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO	29
1. Definição da problemática e das questões orientadoras da investigação.....	29
2. Natureza e desenho do estudo	33
3. Participantes	36
4. Instrumento de recolha de dados.....	36
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	39
1. Apresentação dos resultados.....	39
1.1. Características dos profissionais de saúde participantes no estudo	39
1.1.1. Idade dos profissionais de saúde.....	39
1.1.2. Grupo profissional a que pertencem e respetiva especialidade	40
1.1.3. Unidades hospitalares a que os profissionais pertencem.....	41

1.1.4. Habilitações dos profissionais	41
1.1.5. Tempo de serviços dos profissionais	42
1.2. Comunicação com crianças e jovens com NCC em contexto hospitalar.....	43
1.2.1. Frequência com que os profissionais de saúde contactam com crianças/jovens com NCC.....	43
1.2.2. Características das crianças/jovens com quem os profissionais de saúde contactam em contexto hospitalar.....	44
1.2.3. Preocupação dos profissionais face às necessidades das crianças/jovens com NCC.....	47
1.2.4. Momento da identificação das necessidades manifestadas pelas crianças/jovens.....	47
1.2.5. Recursos de CAA existentes e utilizados nos hospitais pelos profissionais de saúde com as crianças/jovens com NCC.....	48
1.2.5.1. Recursos de CAA disponíveis no local de trabalho	48
1.2.5.2. Opinião sobre os recursos existentes	49
1.2.5.3. Formas de comunicação usadas para interagir com as crianças e jovens com NCC.....	49
1.2.5.4. Razões pelas quais os profissionais de saúde utilizam os recursos de CAA.....	51
1.3. Dificuldades sentidas pelos profissionais na utilização de recursos de CAA existentes com as crianças/jovens com NCC	52
2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	55
CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
REFERÊNCIAS	65
ANEXOS.....	73

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Desenho do estudo.....	34
-----------------------------------	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição da amostra em função da idade	40
Tabela 2 - Distribuição da amostra em função do grupo profissional	40
Tabela 3 - Distribuição da amostra em função da especialidade médica	41
Tabela 4 - Distribuição da amostra em função do Hospital onde exerce	41
Tabela 5 - Distribuição da amostra em função das habilitações literárias	42
Tabela 6 - Distribuição da amostra em função do Tempo na Unidade/Serviço em que trabalha.....	42
Tabela 7 - Distribuição da amostra em função do horário de trabalho	43
Tabela 8 - Contacto com crianças/jovens com necessidades complexas de comunicação	44
Tabela 9 - Tipologia da problemática das crianças/jovens com quem os profissionais contactam	45
Tabela 10 - Idade das crianças/jovens	45
Tabela 11- Dificuldades temporárias	46
Tabela 12 - Preocupação manifestada com as necessidades comunicativas das crianças/jovens	47
Tabela 13 - Momento da identificação das necessidades de comunicação da criança/jovem com NCC	48
Tabela 14 - Recursos de CAA disponíveis no local de trabalho	48
Tabela 15 - Opinião sobre os recursos existentes	49
Tabela 16 - Formas de comunicação usadas para interagir com as crianças/jovens com necessidades	50
Tabela 17 - Situações em que os profissionais de saúde utilizam os recursos CAA	51
Tabela 18 - Iniciativa do uso dos recursos CAA	52
Tabela 19 - Dificuldades/barreiras sentidas na utilização de recursos de CAA existentes com as crianças/jovens com NCC	52

LISTA DE ABREVIATURAS

CAA- Comunicação Aumentativa e Alternativa

DP - Desvio Padrão

DID - Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento

DNG - Deficiência Neuromotora Grave

ISAAC - Internacional sobre Comunicação Aumentativa e Alternativa

M - Média

NCC - Necessidades Complexas de Comunicação

NEE - Necessidades Educativas Especiais

PC- Paralisia Cerebral

PIC - Pictográfico Ideográfico de Comunicação

PIC - Pictogramas

SAAC - Sistemas Aumentativos ou Alternativos de Comunicação

SPC - Sistema Pictográfico para a Comunicação

INTRODUÇÃO

O presente trabalho surge no âmbito do Mestrado em Educação Especial – Problemas da Cognição e Multideficiência da Escola Superior de Educação de Lisboa, cujo tema do estudo se enquadra na temática da Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) para crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação (NCC) em contexto hospitalar.

As motivações que conduziram à escolha desta temática relacionam-se com a atividade profissional de terapia da fala desenvolvida pela autora do estudo, a qual implica trabalhar diretamente com crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação em diversos contextos. Esta experiência profissional levou-nos a interrogar sobre como é que se processa a comunicação com estas crianças/jovens fora do ambiente educativo, mais propriamente no contexto hospitalar. Esta interrogação parte também do pressuposto de que comunicar é um direito humano básico e que é através da comunicação que os outros direitos humanos se realizam. Neste sentido, entende-se ser fundamental assegurar que todas as pessoas têm uma forma de comunicação que lhes permita participar o mais possível nos ambientes onde se encontram e expressar as suas vontades, desejos, necessidades, etc., bem como ter alguém que os compreende. Considera-se que estes direitos devem ser observados também no contexto hospitalar.

Tendo por base estas motivações, uma das principais inquietações que sustentam o presente trabalho é saber como é que os profissionais de saúde comunicam e interagem com estas crianças/jovens aquando da sua ida ou permanência no hospital. Especificando, esta inquietação levou-nos à realização de um estudo que pretende dar resposta à seguinte questão: Quais os recursos de comunicação aumentativa e alternativa existentes e utilizados pelos profissionais de saúde no contexto hospitalar para comunicar com crianças/jovens com necessidades complexas de comunicação e quais as dificuldades sentidas pelos profissionais na sua utilização?

Partindo da questão de investigação definida para a realização do presente estudo delineou-se um conjunto de objetivos a alcançar com o estudo empírico: (i) Conhecer os tipos de recursos de CAA que existem nos hospitais para serem utilizados pelos profissionais de saúde e pelas crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação; (ii) Caracterizar como é que os profissionais de saúde

comunicam com as crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação em contexto hospitalar; (iii) Identificar os recursos de CAA que são mais utilizados pelos profissionais de saúde com crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação e as situações em que são utilizados; (iv) Perceber quais as razões que levam os profissionais de saúde a utilizar os recursos de CAA com crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação e (v) Caracterizar as dificuldades que os profissionais de saúde sentem quando utilizam os recursos de CAA com crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação.

Supondo-se que existem, ou podem vir a existir, recursos de CAA nos centros hospitalares, considera-se fundamental perceber se este tipo de recursos é utilizado e de que forma os profissionais os utilizam. Pensa-se ser importante, num contexto em que as crianças/jovens se sentem fragilizadas devido à sua condição de saúde, que os profissionais procurarem atendam às suas necessidades comunicativas, auscultá-las diretamente e não considerar apenas o que os seus cuidadores reportam.

Quanto à especificidade das crianças / jovens com “Necessidades Complexas de Comunicação”, uma das tarefas da revisão bibliográfica desta dissertação será justamente tentar esclarecer e definir o melhor possível este novo conceito. Não se trata de uma escolha feita ao acaso. Pelo contrário, esta dimensão parece ser uma das mais prometedoras por não ser tão abordada quanto outras temáticas relacionadas com a CAA, que se espera que seja um contributo em termos de potencial de interesse científico.

Em termos estruturais, o presente trabalho contém uma parte dedicada à fundamentação teórica e outra que corresponde ao estudo empírico. Assim, na primeira parte, abordam-se conceito-chaves inerentes à compreensão do tema em análise, nomeadamente: crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação, Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA), tendo em conta as suas formas e potencialidades na vida de crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação, bem como se aborda a satisfação das necessidades de comunicação de crianças/jovens com este tipo de necessidades em contexto hospitalar. Na metodologia apresenta-se e descreve-se a investigação desenvolvida, nomeadamente, o tipo de estudo, o desenho da investigação, os participantes, o instrumento de recolha de dados, os procedimentos e a análise dos dados. Segue-se a apresentação dos resultados e a sua análise estatística. Tem lugar ainda a apresentação e discussão dos resultados obtidos da análise descritiva e inferencial. O

trabalho tem o seu *terminus* com as conclusões mais relevantes e que dão resposta às questões e objetivos de partida.

CAPITULO I - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O presente capítulo apresenta a fundamentação teórica que sustenta o trabalho empírico realizado, sendo que se encontra organizado em três subcapítulos, referindo-se o primeiro às características das crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação, onde se faz a análise do conceito de comunicação e do conceito de Necessidades Complexas de Comunicação. No segundo aborda-se a utilização de Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA), fazendo-se a explicitação do conceito, referenciando as formas e os sistemas de CAA, bem como as suas potencialidades na vida de crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação. O terceiro subcapítulo é dedicado à satisfação das necessidades de comunicação de crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação em contexto hospitalar.

1. Características das crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação

1.1. Análise do conceito de comunicação

Comunicar faz parte da natureza humana, sendo que, para o efeito, a maioria das pessoas recorre à linguagem verbal para o fazer. Segundo Owens (1992), a comunicação envolve um “processo de troca de informação e de ideias entre os participantes” (p. 6).

Olhando para o significado do vocábulo “comunicar”, constata-se que este é de origem latina *communicatio*, e significa dividir, repartir, partilhar, por em comum. Comunicar implica, portanto, partilhar uma opinião, um sentimento, uma atitude, um comportamento, uma ideia, etc. Este vocábulo tem origem na palavra latina *communicatio*, na qual se distinguem três elementos: a raiz *munis* que designa “estar encarregado de”, que, acrescido do prefixo *co*, expressa o sentido de reunião (Dicionário Houaiss de Língua Portuguesa, 2013, p. 568). Por outro lado, se se tiver presente que o sufixo *tio* significa “atividade”, fica a ideia que a comunicação se cifra numa “atividade realizada em conjunto”. Como diz Freixo (2011), o termo comunicação implica um produto social, delimitado no tempo e com uma relação intencional com outrem.

Para Freixo (2011) o significado de comunicação também pode ser expresso na simples decomposição do “termo “comum+ação”, querendo significar “ação em comum”, desde que se leve em consideração que o “algo em comum” se refere a um mesmo objeto de consciência e não a coisas materiais, ou à propriedade de coisas materiais. Este autor entende ainda que a “ação” realizada não é sobre a matéria, mas sobre outrem, justamente aquela cuja intenção é realizar ação de duas ou mais consciências com objetivos comuns. Deste modo, em conformidade com o autor citado, comunicação implica pôr ideias em comum por meio da compreensão e a sua finalidade é o entendimento entre os Homens.

Comunicação é, portanto, um processo através do qual se desenvolvem relações humanas, de forma dinâmica, complexa e em mudança, onde ocorrem mensagens verbais e não-verbais (códigos com significado) (Freixo, 2011). Pela comunicação aprende-se e ensina-se acerca de si próprio e pode ajudar-se o outro a reconhecer-se. Isto é verdade quando a comunicação comporta um sistema de sinais ou um código socialmente compartilhado, uma vez que numa sociedade multicultural, os símbolos e as palavras nem sempre se interpretam de igual modo, pois consoante a diversidade cultural, social, religiosa e afetiva de cada um, assim aumenta a complexidade e as dificuldades na comunicação (Monteiro, Caetano, Marques & Lourenço, 2008). Sendo a comunicação uma experiência diária exige a partilha de informações entre pelo menos duas pessoas e não pode deixar de existir em nenhum momento.

Importa ainda referir que a comunicação, enquanto processo estabelecido entre emissor e recetor (Figueiro-Rego, 2003), exige interação interpessoal, podendo envolver um pequeno ou um grande grupo de pessoas. A comunicação interpessoal é, portanto, um processo complexo de interação, quase sempre de carácter simbólico, ocorrendo em contexto da interação face-a-face, consistindo em eventos de comunicação oral e direta (Figueiro-Rego, 2003).

Na mesma ordem de ideias, Freixo (2011) menciona que “o estudo da comunicação interpessoal ocupa-se (...) da investigação de situações sociais relativamente informais em que as pessoas em encontros face-a-face sustentam uma interação concentrada através da permuta recíproca de pistas verbais e não-verbais” (p. 158). Esta definição subentende cinco princípios elementares a considerar no processo comunicativo, a saber: (i) a existência de duas ou mais pessoas, em proximidade física, que percebam a presença uma da outra; (ii) o envolvimento de

“interdependência comunicativa”, ou seja, pelo comportamento comunicativo de uma pessoa influencia o da outra pessoa; (iii) o envolvimento de troca de mensagens; (iv) a codificação das mensagens podendo estas assumir formas verbais e não-verbais; e (v) a informalidade e a flexibilidade.

A comunicação é, portanto, um processo dinâmico que origina uma interação com um ou mais parceiros que proporciona a partilha de pensamentos, preferências, necessidades, sentimentos e experiências (Nunes, 2003), constituindo-se como um sistema complexo que influencia e afeta a interação social da criança com o meio que a rodeia (Duarte, 2013; Sousa, 2011), sendo uma capacidade fundamental para a vida de qualquer ser humano.

O desenvolvimento da capacidade comunicativa e a aquisição da linguagem é natural no ser humano, desde que imerso desde o momento do nascimento em ambientes ricos em comunicação e linguagem. As competências comunicativas e linguísticas influenciam o progresso da criança em vários domínios, a saber: cognição, motor, sensorial e social (Sousa, 2011) e permite-lhe: (i) ter controlo sob a sua vida, (ii) fazer aprendizagens, (iii) afirmar-se e, conseqüentemente, e (iv) ter uma melhor qualidade de vida (Downing, 2005). Pode-se mencionar ainda que os conhecimentos gerais sobre o mundo são adquiridos, em parte, através da interação que a criança estabelece, desde o nascimento, com os outros que a rodeiam, recorrendo para tal a diversos comportamentos que envolvem trocas comunicativas, como é o caso do uso da fala.

1.2. Análise do conceito de Necessidades Complexas de Comunicação

Uma das formas mais comumente usadas pelo ser humano para comunicar e interagir com outros é a linguagem oral, a qual exige o conhecimento do significado das palavras e da capacidade para articular as mesmas. A aquisição da linguagem oral é influenciada não só pela integridade das funções e estruturas do corpo responsáveis pela compreensão e produção da linguagem, mas também pelos fatores contextuais e psicossociais, ou seja, implica que a criança seja exposta logo que nasce a ambientes linguísticos (Sousa, 2011). Isto é, ainda que a aquisição da linguagem seja inata, depende da integridade das condições biológicas da criança, assim como da sua exposição a ambientes ricos em linguagem, existindo crianças que manifestam dificuldades nesta área do desenvolvimento.

Na realidade, existem crianças que, por diversas razões, não adquirem a linguagem e manifestam dificuldades ao nível da comunicação e da interação, decorrente de limitações nas funções ou estruturas do corpo. É o caso de algumas das crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) decorrentes de: (i) Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (DID), (ii) multideficiência (MD), (iii) perdas sensoriais, e (iv) limitações neuromotoras (por exemplo, paralisia cerebral [PC]), etc. Muitas destas crianças manifestam, frequentemente, Necessidades Complexas de Comunicação, as quais exigem recursos educacionais adaptados às suas necessidades (Santos, Freitas, Batista & Ramos, 1997).

Mas, analisemos quem são as crianças com necessidades graves de comunicação (Necessidades Complexas de Comunicação).

Na opinião de Paura e Deliberato (2014) as crianças e jovens com Necessidades Complexas de Comunicação têm dificuldades em elaborar e expressar as suas ideias, necessidades e desejos, bem como em selecionar o vocabulário de que necessitam para comunicar. A Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), Incapacidade e Saúde, versão para crianças e jovens, lançada pela Organização Mundial de Saúde em 2007, assinala que as dificuldades de linguagem oral se enquadram nas componentes funções do corpo e atividade e participação da seguinte forma: dificuldades de linguagem - funções do corpo, funções mentais (funções mentais específicas); funções mentais da linguagem - funções da voz e da fala; funções da voz; funções de articulação; funções da fluência e do ritmo da fala; componente atividades e participação - comunicar e receber mensagens orais; comunicar e receber mensagens escrita; falar; conversação; discussão.

As Necessidades Complexas de Comunicação podem resultar de inúmeras condições, as quais se podem agrupar em duas categorias: (i) as de natureza biológica (por limitações nas estruturas e/ou funções físicas e/ou sensoriais) e (ii) as de natureza ambiental (Hemsley, Balandin & Worrall, 2012).

Passamos de seguida a especificar a particularidade de algumas das condições que podem conduzir à manifestação de dificuldades graves no processo comunicativo e linguístico, como é o caso de muitas das crianças que apresentam MD. Como mencionam vários autores (Amaral, 2011; Nunes, 2008; Saramago, Gonçalves, Duarte, Nunes & Amaral, 2004) é frequente as crianças com MD apresentarem dificuldades ao nível da linguagem e, por vezes também ao nível da comunicação, pelo que utilizam, frequentemente, outros comportamentos que não a fala para

comunicar e interagir, nomeadamente formas de comunicação não simbólica. Berimbau (2011), Amaral (2011) e Nunes (2001) assinalam que estas crianças exigem uma estimulação apropriada por parte dos seus parceiros de comunicação para que existam oportunidades de comunicação e interação no contexto em que se encontram inseridas. Esclarecemos que as crianças com MD apresentam limitações em várias áreas do funcionamento humano, nomeadamente na cognição e no comportamento motor, as quais vão condicionar o desenvolvimento da linguagem oral como principal forma de comunicação. Assim, a maioria destas crianças não usa a linguagem oral como meio privilegiado de comunicação, apresentando muitas dificuldades em comunicar e interagir no contexto em que estão inseridas (Amaral, 2011; Nunes, 2009). Como refere Amaral (2002), o facto de não existirem meios de expressão convencionais vai comprometer o processo de comunicação, de interação e a aprendizagem.

Outro grupo de crianças com NEE que é frequente manifestar dificuldades no uso da linguagem oral para comunicar são as que têm PC ou outras limitações neuromotoras graves. Relembramos que a interação tem um papel fundamental no desenvolvimento da criança, acontecendo essencialmente através da comunicação e que facto de uma criança não conseguir comunicar através da fala condiciona o processo comunicativo e, conseqüentemente, a sua interação com o outro (Ferreira, Ponte & Azevedo, 1999). No caso das crianças com PC, as dificuldades comunicativas e linguísticas que estas podem apresentar afetam a forma como esta se expressa e condiciona o modo como o seu interlocutor a entende. Estes fatores acabam por ter repercussões ao nível da atividade e participação em várias tarefas, dificultando a aquisição e o desenvolvimento de diversas competências, bem como todo o seu desenvolvimento global (Nogueira, 2008).

As crianças que têm uma Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) independentemente de ter um alto ou baixo nível de funcionamento também manifestam dificuldades nas suas capacidades de comunicação, de socialização e de interação com os pares, bem como em compreender as situações sociais (Ryan, Huges, Katsiyannis, McDaniel & Sprinkle, 2014). Face às dificuldades que apresentam nestas áreas muitas crianças com esta condição necessitam de uma estimulação eficaz ao nível da comunicação, sendo, por vezes, necessário a utilização de um meio de comunicação alternativo ou que complemente a fala, para facilitar este processo.

Algumas crianças com Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (DID) podem manifestar igualmente dificuldades no processo de interação e comunicação com as pessoas que fazem parte da sua vida. De acordo com a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), a existência de uma DID implica que o funcionamento intelectual de uma pessoa se encontre significativamente abaixo do que em média é esperado para a sua idade, coexistindo esta situação com duas ou mais limitações ao nível das áreas adaptativas: comunicação, autonomia, lazer, segurança, emprego, vida doméstica, autossuficiência na comunidade. O aparecimento destas características acontece até aos 18 anos de idade (Luckasson et al., 2002, cit. por Santos, 2010).

O facto de a criança com DID poder apresentar dificuldades ao nível da linguagem e da fala compromete o processo de comunicação e, consequentemente a sua interação com o meio em que está inserida (Pires, 2012). Estas dificuldades são vistas como limitações no funcionamento individual no contexto social, sendo que a sua origem assenta numa condição de saúde que afeta as funções e estruturas do corpo, as quais se traduzem em limitação de atividade e restrição de participação, no contexto de fatores pessoais e ambientais (Schalock, Luckasson & Shogren, 2007).

É importante salientar que as crianças e jovens com NEE mais complexas, como as que se descreveram, e que manifestam dificuldades no processo comunicativo e linguístico necessitam que os seus interlocutores respondam contingentemente aos seus comportamentos comunicativos (Gràcia & Urquia, 1994, citado por Mendes, 2003), e que estes coloquem à sua disposição meios que possibilitem e aumentem as oportunidades comunicativas de forma a poderem desenvolver as capacidades comunicativas e a ter uma melhor qualidade de vida. Importa referir ainda que as diversas condições que condicionam o desenvolvimento das competências comunicativas e linguísticas podem limitar as capacidades para as crianças participarem de forma independente na sociedade e manifestarem os seus pensamentos e necessidades nas mais diversas situações do dia-a-dia, podendo exigir o uso de comunicação aumentativa e alternativa (CAA) (Hemsley, Balandin & Worrall, 2012).

2. Utilização de Comunicação Alternativa e Aumentativa

Quando as pessoas têm dificuldades ou limitações ao nível da comunicação e da linguagem, é fundamental usar formas aumentativas ou alternativas para que a comunicação e a interação com outras pessoas possa acontecer de forma bem-sucedida. Este argumento é assinalado pela American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), ao referir que as pessoas que apresentam dificuldades de comunicação devido a graves alterações de compreensão e/ou expressão podem utilizar formas de CAA como recurso, pois desta forma é possível compensar as suas dificuldades comunicativas de um modo temporário ou até mesmo permanente (Sevcik & Ronski, 1997, citado por Garcia, 2003). Importa assim, assinalar que embora a comunicação se realize habitualmente de forma espontânea e exija que se tenha uma forma de expor as ideias e de aceder a um vocabulário ajustado às diversas necessidades comunicativas, pode sofrer modificações ao longo do tempo¹. Mas, vejamos o que a literatura da especialidade esclarece sobre o conceito de CAA.

2.1. Explicitação do conceito de comunicação aumentativa e alternativa

A ASHA refere que a CAA tem um carácter multimodal, pois integra vários modos de comunicação, incluindo formas de comunicação não simbólica e simbólica, como é o caso de símbolos tangíveis². Na tentativa de explicitar um pouco mais o significado das expressões comunicação aumentativa e comunicação alternativa, Ferreira, Ponte e Azevedo (1999), esclarecem que a CAA “é todo o género de comunicação que aumente a fala, sendo que inclui o uso de formas não faladas para completar ou suprimir a fala” (p. 21).

No entender de Silva (2011) a proposição dos termos alternativa e aumentativa aponta para a divisão de duas conceções distintas: a comunicação alternativa e a comunicação aumentativa. A primeira tem como função específica a ampliação das habilidades de comunicação de pessoas sem fala, sem escrita funcional ou que apresentem um desfasamento entre a sua necessidade comunicativa e a sua capacidade de falar e/ou escrever (Sartoretto & Bersch, 2014).

¹ <http://www.asha.org/public/speech/disorders/AAC-Glossary/>

² <http://www.asha.org/public/speech/disorders/AAC-Glossary/>

Von Tetzchner e Martinsen (2000) referem existir de facto diferenças entre comunicação alternativa e aumentativa, afirmando que:

A Comunicação Alternativa é qualquer forma de comunicação diferente da fala e usada por um indivíduo em contextos de comunicação frente a frente (...). Comunicação Aumentativa significa comunicação complementar ou de apoio. A palavra “aumentativa” sublinha o facto de o ensino das formas alternativas de comunicação ter um duplo objetivo: promover e apoiar a fala e garantir uma forma de comunicação alternativa se a pessoa não aprender a falar (p.22).

Na opinião de Ferreira, Ponte e Azevedo (1999) a comunicação aumentativa facilita o processo de desenvolvimento da linguagem, bem como das competências cognitivas e o processo de comunicação. Vários autores (Freixo, 2013; Prizant & Bailey, 2012) indicam que o termo comunicação aumentativa implica aumento ou suplemento do desenvolvimento verbal ou de comportamentos vocais da criança/jovem e nunca substituição de tais comportamentos ou previsão de que os comportamentos vocais ou verbais não irão desenvolver. Quer dizer que a criança/jovem com problemas de comunicação menos graves pode beneficiar do sistema alternativo como apoio ou ajuda, a fim de tornar a sua fala mais compreensiva. Na perspetiva de Freixo (2013) a pessoa que pode beneficiar deste tipo de comunicação tem alguma comunicação, contudo, ela é insuficiente para a realização de trocas sociais eficazes. Assim sendo, este tipo de comunicação pode ser um meio facilitador do desenvolvimento da fala.

Quanto à expressão *comunicação alternativa* esta corresponde a qualquer forma de comunicação distinta da fala e utilizada em contextos de comunicação, como é o caso do uso de língua gestual, de signos gráficos, do sistema morse, da escrita, etc.

Assim, considera-se CAA todo o tipo de comunicação que aumente ou suplemente a fala, inserindo-se numa perspetiva transdisciplinar, na medida em que abrange um extenso conjunto de elaborações teóricas, sistemas de signos, tecnologias de apoio e estratégias de intervenção, com o intuito de substituir e ou aumentar a fala (Pinheiro, 2012). Esta expressão CAA tem, portanto, um duplo sentido: promover e apoiar a fala, e garantir uma forma de comunicação alternativa no caso de crianças/jovens que têm graves dificuldades em usar a fala para comunicar, podendo ser utilizada por alguns indivíduos de forma temporária ou permanente,

dependendo das suas necessidades e da sua condição (Von Tetzchner & Martinsen, 2000).

Freixo (2013) atribui grande relevância às formas alternativas de comunicação, distintas da fala, visando a sua utilização a promoção e o desenvolvimento da mesma, bem como a existência de uma forma de comunicação eficaz. As formas alternativas compreendem o uso de gestos manuais, de expressões faciais e corporais, de símbolos gráficos, nomeadamente as fotografias, de desenhos, de figuras e do alfabeto, bem como computadores, vocalizadores de voz digitalizada ou sintetizada. Estes recursos ajudam as pessoas sem linguagem oral a realizar a comunicação face a face (Sameshima, 2011).

Analisando mais em pormenor os sistemas aumentativos ou alternativos de comunicação (SAAC) são um conjunto estruturado de códigos não vocais, que podem ou não necessitar de suporte físico e que mediante procedimentos específicos de instrução, servem para levar a cabo atos de comunicação funcional, espontânea e generalizável por si mesmos, ou em conjunção com códigos vocais, ou apoio parcial aos mesmos (Sarria, Gomez & Tamarit, 2006).

O SAAC enquanto “conjunto integrado de técnicas, ajudas, estratégias e capacidades que a pessoa com dificuldades de comunicação usa para comunicar” (Ferreira, Ponte & Azevedo, 1999, p.21) inclui uma variedade de técnicas aumentativas vulgares e elaboradas. Nas técnicas mais vulgares insere-se: o sorriso, o contacto ocular, as expressões faciais a escrita; nas elaboradas: os tabuleiros de comunicação com palavras ou símbolos, os sistemas com saída de voz, entre outros. Todos os dias, recorre-se a técnicas aumentativas, como o sorriso, as expressões faciais, o olhar, as expressões corporais. As técnicas mais elaboradas destinam-se a ser utilizadas por crianças e jovens com graves problemas que afetam a fala.

Na opinião de vários autores (Sameshima, 2011; Bez, Passerino & Vicari, 2012) importa referir ainda que é adequado utilizar-se o termo CAA, quando se deseja explicitar a necessidade de se usar outras formas de comunicação para além da fala, as quais podem ter como finalidade complementar, substituir e/ou desenvolver habilidades de comunicação.

Em síntese, o termo CAA compreende todas as técnicas, métodos e procedimentos que permitem o acesso comunicativo complementar ou alternativo, de forma permanente ou temporária, às pessoas que não podem realizá-las pelo meio natural que é a fala, em decorrência de um impedimento físico, intelectual ou

neurológico (Sameshima 2011; Bez, Passerino & Vicari, 2012). É igualmente útil, afirmar que o recurso à CAA objetiva primordialmente tornar as crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação o mais independentes e competentes possível ao nível das suas situações comunicativas, uma vez que poderá permitir o desenvolvimento da linguagem, incluindo a escrita, facilitando a sua participação nos diferentes contextos comunicativos e a sua sociabilização. Na opinião de Netto (2012), estes aspetos são muito relevantes no caso das crianças com Paralisia Cerebral (PC), uma vez que são falantes não funcionais ou não falantes. Todavia, o mesmo autor refere que a CAA não substituiu a linguagem oral, na medida em que é um meio para a atingir.

2.2. Formas de comunicação aumentativa e alternativa

Na segunda metade da década de setenta do século XX surgiram diferentes SAAC, na sua maioria sistemas gráficos. Estes sistemas apresentam um maior ou menor grau de abstração tanto no que diz respeito ao grafismo ou expressão dos símbolos, como aos conceitos incluídos. Rosell e Basil (1998) referem que no começo dos anos setenta do século XX, os sistemas de signos gestuais, usados somente por pessoas surdas, começaram a ser utilizados com pessoas com deficiência motora, afasia, deficiência intelectual e do desenvolvimento e perturbação do espectro do autismo. Simultaneamente começaram a desenvolver-se novos signos gráficos, para servir de recurso a pessoas com dificuldade no domínio da escrita. Pinheiro (2012) assinala também que existe uma gama variada de sistemas de signos que podem ser gestuais ou gráficos, que facilitam a comunicação desde níveis muito elementares até níveis altamente complexos, do ponto de vista linguístico.

Von Tetzchner e Jensen (2000) destacam que a maior parte dos países europeus adotaram particularmente quatro sistemas de signos gráficos, a saber: (i) o Sistema Bliss; (ii) o Sistema Rebus; (iii) o Sistema Pictográfico Ideográfico de Comunicação (PIC) e (iv) o Sistema Pictográfico para a Comunicação (SPC).

Quanto aos sistemas de signos manuais, existe também uma enorme variedade, na sua maioria baseados na língua gestual para surdos, que como se sabe são específicas de cada país ou área geográfica (Von Tetzchner & Jensen, 2000). Tal como as pessoas sem incapacidade que utilizam a fala podem recorrer a signos gráficos e manuais em determinados contextos ou situações, também as pessoas com

graves dificuldades podem usar um ou diversos sistemas gráficos e/ou manuais e ainda algumas palavras (Von Tetzchner & Jensen, 1996).

As tecnologias de apoio inicialmente pensadas para a escrita assistida foram melhoradas e adaptadas com o objetivo de possibilitar uma comunicação mais independente, proporcionada pelos tabuleiros de comunicação, para pessoas com problemas da fala. Assim, surgiram os comunicadores tradicionais, com indicação automatizada da mensagem e, às vezes, com saída em texto impresso, mas sem fala sintetizada (Walker, 2009).

A alta tecnologia tem permitido a produção de comunicadores com prestações altamente sofisticadas, como a síntese de voz que permite a passagem do texto a fala. Também existem comunicadores com saída de voz digitalizada que permitem o uso de imagens, por exemplo os sistemas pictográficos como o SPC. Há ainda programas que permitem usar estes sistemas em computadores e transmiti-los através da rede de telecomunicações. Os programas desenvolvidos para aplicar nos computadores, de acordo com as necessidades dos seus usuários, converteram-se, hoje em dia, em instrumentos viáveis e úteis para pessoas com graves incapacidades cognitivas, motoras e ou sensoriais.

2.3. Sistemas aumentativos e alternativos de comunicação

Soro-Camats (2013), refletindo acerca do uso dos SAAC, refere que não se pode unicamente centralizar tanto em quem pode e quem não pode usar comunicação vocal, mas a preocupação deve concentrar-se na identificação das pessoas junto de quem a CAA pode ajudar e a partir daí definir as técnicas e estratégias mais adequadas a cada caso.

Os gestos de uso comum, segundo Rosell e Basil (1998), enquanto formas naturais de comunicação têm um enorme valor em etapas iniciais de intervenção e costumam-se utilizar em conjunto com outros sistemas de comunicação mais amplos e mais complexos. Importa assinalar que esses gestos devem ser desenvolvidos numa criança e jovem com Necessidades Complexas de Comunicação. Para além destes gestos, existem SAAC idiossincráticos, desenvolvidos tipicamente pelas crianças e jovens com défices comunicativos e que servem para comunicar com os familiares, por exemplo, uma criança pode fechar os olhos com muita força para indicar que tem sono, ou mover uma mão várias vezes para pedir a continuação da atividade.

Segundo Prizant e Bailey (2012), estes gestos também se devem manter e potenciar com a intenção de complementar um sistema mais complexo, com o início da intervenção em comunicação aumentativa.

Focando a atenção nos sistemas de **comunicação com ajuda**, estes requerem o uso de suporte físico ou tecnologias de apoio para a sua produção ou indicação do signo. Pode tratar-se de signos tangíveis, como objetos, miniaturas relacionadas com o que se pretende comunicar (Rosell & Basil, 1998), ou de signos gráficos. Neste último caso, os seus utilizadores apoiam-se em dispositivos como quadros de comunicação, cadernos de comunicação, dispositivos eletrónicos, ou o próprio computador (Loureiro, 2012).

No caso de se usar símbolos tangíveis a criança pode entregar ao interlocutor um babeto para indicar que tem fome ou um carro em miniatura para indicar que quer ir passear. Os signos tangíveis podem ser adequados para crianças com: perturbação do espectro do autismo, deficiência visual (cegueira), dificuldades intelectuais graves, incapacidade motora e dificuldades de compreensão da linguagem, incluindo dificuldade de aprendizagem de gestos, mas com potencial que permite a manipulação de objetos (Rosell & Basil, 1998).

Importa também referir os Sistemas Pictográficos que são desenhos lineares mais simples e neutros que as imagens, sendo também altamente icónicos, logo fáceis de memorizar por crianças com incapacidade motora, a quem se destinam particularmente (Ceia, 2008).

Apresenta-se de seguida outros SAAC, nomeadamente: o Sistema Bliss (Signos gráficos), o Sistema Rebus, o Sistema PIC (Pictogramas), o Sistema SPC (Símbolos Pictográficos para a Comunicação) e o Sistema Picsyms Widgit (Comunicar com símbolos).

2.3.1. Sistema alternativo de comunicação Bliss

O sistema alternativo de comunicação Bliss foi criado por Charles Bliss, com a finalidade de dar origem a uma linguagem internacional fácil de aprender e utilizar. Constituído por 100 signos básicos, que combinados entre si originam os cerca de 2500 signos, com desenhos lineares, muito esquemáticos, pictográficos, ideográficos ou arbitrários permitem, ainda, numa base hieroglífica conceptual formar palavras novas (Gonçalves, 2011). O sistema dispõe também de estratégias gráficas para

introduzir partículas e alterações o que ultrapassa a comunicação telegráfica (Pinheiro, 2012). Este é, portanto, um sistema constituído por símbolos que são traços negros sobre o fundo, branco, com formas particularmente geométricas, básicas, de natureza pictográfica e ideográfica, que podem ser organizados, sintaticamente, em tabelas de comunicação e representam conceitos simples ou complexos (Pinheiro, 2012). É um sistema dinâmico, capaz de representar conceitos abstratos e o significado, de cada símbolo, é aprendido em relação à lógica que envolve o sistema como um todo. Há várias formas de se expressar através deste sistema: frases simples, frases complexas e mensagens telegráficas. Estes níveis são determinados pela capacidade do utilizador e pelo contexto comunicativo (Freixo, 2013). Alguns autores (e.g. Freixo, 2013) salientam os seguintes aspetos como condicionantes do sucesso na aprendizagem do Bliss: (i) capacidade de discriminação visual; (ii) capacidades cognitivas ao nível das operações concretas; e (iii) boa ou moderada compreensão auditiva (Calado, Mateus, Bem, Anastácio, Saraiva & Barbosa, 2012). A capacidade de discriminação visual é importante para se diferenciar a dimensão, a configuração e a orientação dos símbolos. As capacidades cognitivas nomeadamente encontrar-se no último nível do desenvolvimento pré-operatório ou das primeiras operações concretas. Quanto à audição é importante haver boa ou moderada compreensão auditiva (Freixo, 2013).

Segundo Avila (2011), o sistema Bliss pode ser utilizado como principal sistema de comunicação para crianças e jovens com NEE sem linguagem oral, na medida em que os seus símbolos são fáceis de apreender e fixar. Desta feita, este sistema é adequado a crianças que, apesar de não estarem bem preparados na ortografia tradicional, têm um potencial para aprender e desenvolver um extenso vocabulário, como os que têm PC, com bom desempenho intelectual, mas com dificuldades na fala e problemas de leitura (Gonçalves, 2011).

2.3.2. Sistema Rebus

O sistema *Rebus Reading Series* de Woodcock et al. (1969, referido por Rosell & Basil, 1998) foi criado para ajudar as pessoas com ligeira deficiência intelectual e do desenvolvimento a aprender a ler. Segundo as mesmas autoras, Jones em 1979, ampliou o seu uso no âmbito da comunicação alternativa. Tal como o Bliss, trata-se de um sistema hieroglífico, com cerca de 950 signos passíveis de se combinarem entre

si, com palavras ou com letras dando origem a palavras novas. Para Rosell e Basil (1998), os pictogramas são altamente icónicos, por conseguinte, fáceis de aprender e memorizar por muitas crianças. Foram idealizados para facilitar a comunicação das pessoas com incapacidades motoras e o seu vocabulário encontra-se ajustado às diferentes categorias gramaticais. É possível fotocopiar, recortar e ou incorporar a diferentes tecnologias de apoio.

2.3.3. Sistema PIC (pictogramas)

O sistema PIC, designado por pictogramas, foi criado por Maharaj (1980), Terapeuta da Fala, no Canadá. O sistema tem 800 símbolos, mas só metade está traduzida para a língua portuguesa. É muito utilizado nos Países Nórdicos e em Portugal (Ávila, 2011). As imagens são figuras desenhadas a branco sobre fundo negro, com a palavra escrita em branco, partindo-se do pressuposto de que as imagens assim apresentadas serão mais facilmente utilizadas por crianças com baixo nível de desenvolvimento cognitivo ou com problemas de perceção visual (Ávila, 2011). A palavra escrita aparece na parte superior, facilitando a leitura a interlocutores não familiarizados com o sistema. Os Pictogramas PIC são parecidos com os sinais gráficos, normalizados, frequentes na comunidade, tais como os sinais de café, restaurante, ou hotel, nas autoestradas, o que favorece a sua condição de signos para a comunicação. Gonçalves (2011) menciona que os símbolos se referem a objetos ou situações possíveis de esquematizar com características muito iconográficas.

Os pictogramas agrupam-se em função dos seguintes temas: pessoas; partes do corpo; vestuário e utensílios pessoais; casa; casa de banho; cozinha; alimentação; guloseimas (Ávila, 2011; Castellano, 2010; Pinheiro, 2012). Estes símbolos são indicados para utilizar com crianças com dificuldades de visão, na medida em que o branco no preto cria um maior contraste, minimizando as dificuldades de discriminação entre a figura e o fundo. Na mesma linha, Von Tetzchner e Martinsen (2000) sugerem, para colmatar esta dificuldade, a introdução progressiva de outros sistemas de signos que ofereçam maiores possibilidades. Uma outra desvantagem incide no facto de os símbolos se desenharem sobre fundo negro, tornando mais dispendiosa a fotocópia. A principal desvantagem deste sistema é o pequeno grau de flexibilidade para a formação de novos significados, quando combinamos os símbolos entre si, sendo

ainda difíceis de desenhar, dificultando o trabalho do profissional (Castellano, 2010; Gonçalves, 2011).

2.3.4. Símbolos pictográficos para a comunicação (SPC)

O sistema SPC concebido por Roxana Mayer Johnson em 1981, apresenta um traço negro a cheio sobre fundo branco. Está traduzido em 12 línguas diferentes. Em português existem 3200 signos, em versão impressa e em programa de computador (biblioteca de símbolos Boardmaker), utilizável tanto em computador com sistema Macintosh como com sistema Windows. Os símbolos estão agrupados em seis categorias e estruturados com a chave de Fitzgerald, a qual é baseada num código de cores, com o objetivo de se compreender melhor a importância da ordenação das palavras na frase e a implicação de qualquer alteração no significado. Assim temos: Pessoas – cor amarelo, verbos – cor verde, adjetivos – cor azul, substantivos – cor laranja, diversos – cor branca e sociais - cor-de-rosa (Freixo, 2013).

Vários autores (Gonçalves, 2011; Netto, 2012; Pinheiro, 2012) consideram que o SPC pode ser utilizado quer por crianças com uma linguagem simples, necessitando de utilizar frases curtas, quer por aqueles que necessitam de recorrer a um vocabulário mais diversificado e a frases de maior complexidade. O SPC é de tal modo flexível que pode evoluir, acompanhando as necessidades comunicativas do seu utilizador. Como é um sistema adequado a todos os níveis etários transformou-se num dos sistemas mais utilizados pelos usuários da CAA, em todo o mundo, tendo demonstrado ser muito útil para pessoas que apresentam diversas deficiências, incluindo afasias, apraxias, perturbação do espectro do autismo, deficiência intelectual e paralisia cerebral (Pinheiro, 2012).

Como referido o SPC pode ser potenciado por meio da utilização de um *software* específico, que possibilita a execução rápida e simples de tabelas e quadros de comunicação ou a utilização desses símbolos, com um conjunto de programas de comunicação existentes no mercado, sendo exemplo o programa *Speaking Dinamically*, o qual, segundo Couto (2011), é de fácil manuseamento e possibilita criar muitas atividades interativas educacionais e de comunicação com acessibilidade total, bem como pranchas de comunicação interligadas, com funções programáveis nas suas células. Esta função permite interligar as pranchas entre si (como links das páginas da Internet), fazendo com que uma célula/tecla abra uma nova prancha

temática, no ecrã do computador. O mesmo autor refere ainda que o programa *Speaking Dinamically* tem mais de cem funções programáveis, que possibilitam escrever e editar textos na área de mensagem, abrir programas, exibir filmes e reproduzir arquivos de som, fala e música.

Decorrente destas potencialidades, das suas características e vantagens, os símbolos SPC, em crianças/jovens com deficiência intelectual e do desenvolvimento, PC, entre outras, têm sido utilizados com sucesso (Freixo, 2013).

Von Tetzchner e Martinsen (2000), referem que não há a necessidade de se prender exclusivamente a um sistema pelo que são favoráveis à possibilidade de se misturarem os diferentes sistemas de signos gráficos. Quer dizer, por exemplo, se os Pictogramas PIC ou SPC começarem por ser demasiado limitados para os usuários podem introduzir-se signos mais complexos, como complemento do desenvolvimento.

2.3.5. Sistema Picsyms Widgit (Comunicar com símbolos)

O sistema *Picsyms Widgit* foi criado e desenvolvido por Carlston e James em 1980. Tal como outros sistemas de signos, este pretende ser um sistema com um nível icónico elevado, bem como tenta ser um sistema flexível de forma a adaptar-se facilmente ao processo de desenvolvimento da linguagem em pessoas que necessitam de SAAC (Basil, 1996). Desta maneira, os signos são desenhados a partir de uma matriz quadriculada, sendo facilmente reproduzidos pela mão humana. Os seus autores desenvolveram um manual com cerca de 840 signos com uma breve descrição dos mesmos, com instruções para a sua reprodução e com instruções para a criação de novos signos. A grande vantagem deste sistema consiste na possibilidade de criar facilmente signos para as necessidades específicas dos utilizadores e ser bastante útil como um sistema de introdução ao processo de desenvolvimento de leitura e da escrita (Basil, 1996).

Uma vez que a identificação da competência dos utilizadores e o implementar de estratégias adequadas, pelos que os rodeiam pode condicionar a emergência comunicativa, é fundamental refletir sobre esta temática, o que se irá fazer de seguida, mais concretamente abordar o papel da comunicação aumentativa e alternativa na comunicação e interação com crianças/jovens com NEE sem linguagem oral.

2.4. Potencialidades da CAA na vida de crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação

Na Europa tem-se generalizado a utilização de técnicas aumentativas e alternativas para melhorar a comunicação, junto de uma ampla população com necessidades especiais e, tanto a Comunidade Europeia, como iniciativas individuais de numerosos países, estão a incentivar a investigação e a aplicação neste campo (Pinheiro & Gomes, 2013). A criação, em 1983, da sociedade Internacional sobre Comunicação Aumentativa e Alternativa (ISAAC) constituiu um esforço de aglutinação, divulgação e um estímulo importante para a concretização da investigação e da utilização de SAAC.

Segundo Pinheiro e Gomes (2013) a investigação clínica e educacional tem comprovado que o uso de técnicas de CAA facilita o desenvolvimento da linguagem oral e de competências comunicativas. Mas, observemos de forma mais específica as principais funções dos SAAC. Vários autores (Lloyd, 1983; Musselwhite & St Louis, 1982, citados por Silva (2012), apontam como principais funções deste tipo de recursos: (i) fornecer um meio de comunicação temporário, enquanto a fala se estabelece ou se torna funcional e inteligível; (ii) dispor de um meio que facilite ou aumente o desenvolvimento da fala propriamente dita e ou ainda, em algumas situações, das habilidades cognitivas e comunicativas fundamentais para a aquisição da linguagem; e (iii) facultar um meio de comunicação, quando a aquisição da fala é impossível.

Perante as funções anteriormente definidas, o papel dos SAAC será de facultar estratégias facilitadoras do desenvolvimento das capacidades básicas de representação e de comunicação intencional, junto de um grupo diversificado de crianças que apresentam algum tipo de dificuldade no processo comunicativo, por exemplo, as que têm Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento (DID), deficiências sensoriais, ou dificuldades no funcionamento neurológico, como é o caso das que têm PC, passando pelas que têm perturbações emocionais e estruturais como laringectomia e fenda palatina.

Analisemos os resultados de estudos realizados no âmbito da CAA, nomeadamente os relativos à relevância da utilização de formas de CAA. Oliveira e Nunes (2005) realizaram uma investigação com o objetivo de avaliar os efeitos da introdução e utilização de um sistema de baixa tecnologia de Comunicação Alternativa

e Ampliada – CAA. Este sistema era composto por cartões com pictogramas e palavras, para além de outros recursos, tendo sido concebidos manualmente com a ajuda de dez alunos de 12 e 21 anos com DID e com moderadas a severas perturbações de comunicação. Oliveira e Nunes (2005) referem que o auxílio dos recursos da CAA constitui um meio indispensável que favorece a melhoria da qualidade de vida de crianças/jovens que apresentem limitações temporárias ou permanentes na comunicação, tal como a sua inclusão em ambientes escolares, entre outros.

Nogueira (2008) efetuou um estudo sobre a relação entre o uso do SPC e a inclusão da criança com Deficiência Neuromotora Grave (DNG)/PC no Jardim de Infância, tendo sido avaliado o conhecimento que os educadores de infância do ensino regular e professores de educação especial tinham sobre SAAC. Os resultados deste estudo demonstraram que tanto os educadores do ensino regular, como os professores de educação especial têm algum conhecimento sobre os SAAC, nomeadamente o SPC, porém, só os educadores de apoio educativo é que evidenciam ter conhecimentos para os utilizar. Os resultados obtidos neste estudo indicam, também, que o modo como ocorrem as interações entre os educadores e a criança com DNG/PC e as outras crianças, aumentam de forma significativa através do uso do sistema SPC. Conclui Nogueira (2008) que os SAAC contribuem de forma positiva para a inclusão da criança com DNG/Paralisia Cerebral no Ensino Regular.

No âmbito da utilização da CAA por crianças com PC, têm sido realizadas vários estudos, entre os quais se salienta o de Oliveira (2010), que procedeu a um estudo documental e a dois experimentais, com crianças com PC, tendo verificado que os recursos de CAA possibilitam a manipulação das palavras e o desenvolvimento da leitura, além de que desenvolverem a sua participação nas tarefas, ampliam as interações sociais e diminuem as dificuldades académicas, favorecendo o seu sucesso e inclusão escolares.

Um outro estudo a referir é o de Ponsoni (2010) que investigou a influência da CAA no discurso narrativo de crianças com PC, através da aplicação de um programa de intervenção com o recurso à CAA, recorrendo ao conto e ao reconto de histórias infantis e ao relato de experiência pessoal. A autora, para além de constatar que o ensino dos elementos do discurso narrativo, através do recurso à CAA, propicia o aumento das habilidades de narrar experiências pessoais, também observou que o programa de intervenção contribuiu para o aumento das habilidades expressivas das

crianças, tendo possibilitado uma comunicação eficaz. Todavia, Ponsoni (2010) salienta que há dificuldades dos professores, nomeadamente a falta de conhecimentos, no âmbito da lecionação a alunos com PC e da utilização da CAA, o que aponta para a necessidade de formação nestas áreas.

Em suma, as tecnologias de apoio e os SAAC constituem, muitas vezes, a única oportunidade para as crianças com NEE sem linguagem oral de interagirem com o meio físico e social que as rodeia. No entanto, a utilização das mesmas só será eficaz, se houver a adequada informação e formação de técnicos/profissionais, familiares e dos próprios utilizadores finais, na sua utilização. Kaiser, Ostrosky e Alpert (1993, citados por Von Tetzchner & Martinsen, 2002) referem que a eficácia da comunicação das crianças com NEE sem linguagem oral é aumentada quando os profissionais possuem formação e estratégias que promovam a utilização das tecnologias de apoio à comunicação, em diferentes contextos.

3. Satisfação das necessidades de comunicação de crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação em contexto hospitalar

As necessidades das crianças com NCC devem ser satisfeitas em todos os contextos de vida: familiar, escolar e comunitário, incluindo os momentos em que se encontram internadas nos contextos hospitalares. Importa, assim dizer que os seus direitos de comunicação devem ser assegurados em todos os momentos que exigem comunicação.

Considerando a comunicação e interação em contexto hospitalar salienta-se a exigência de se usar formas de comunicação adequadas às suas características para que possam ter a oportunidade de comunicar as necessidades básicas, e manifestar a sua opinião no que se refere à participação nos procedimentos em termos de cuidados de saúde (Blackstone, Williams, & Wilkins, 2008). Por exemplo, as crianças com disfunção motora grave e reduzidas capacidades cognitivas vivenciam grande dificuldade em estabelecer as interações com os profissionais de saúde, o que se deve às dificuldades físicas que, frequentemente, as impedem de manter uma comunicação regular, podendo resultar em estados de passividade e de desânimo (Rodriguez & Blischak, 2010).

Deste modo, assume grande importância o recurso a formas alternativa de comunicação e a tecnologias de apoio, o que permite às crianças/jovem e aos profissionais de saúde trocar, ideias, emoções, sentimentos e informações (Rodriguez & Blischak, 2010). O facto destas crianças/jovens não conseguirem comunicar através da fala pode resultar em consequências adversas à comunicação e à interação com os profissionais de saúde. Os autores acima referidos salientam que para estes casos, pode-se usar formas de CAA, algumas das quais já referimos: símbolos, gestos, imagens, etc., que servem de suporte parcial ou total à comunicação de crianças que manifestam limitações na comunicação verbal (Rodriguez & Blischak, 2010).

No caso de crianças/jovens impossibilitadas de comunicar através da fala (como é o caso das que têm deficiência neuromotora grave de que é exemplo a paralisia cerebral), deve proporcionar-se-lhes, tão cedo quanto possível, um SAAC e ou tecnologias de apoio adequadas. Na verdade, a comunicação aumentativa pode constituir um poderoso meio de combate às suas incapacidades e facilitar o processo

de comunicação também nos contextos hospitalares (Bartlett, Blais, Tamblyn, Clermont & MacGibbon, 2008).

Mas, como nos dizem Hemsley, Balandin e Worrall (2011), a comunicação é difícil para as crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação e para os profissionais de saúde que cuidam deles. Quando hospitalizados, este grupo tem um risco aumentado de situações adversas e sofrimento, o que implica que usufruam de SAAC para superarem barreiras à comunicação em contexto hospitalar.

Em ambientes hospitalares, o foco primário das interações entre os profissionais de saúde e os doentes é a prestação de cuidados de saúde, onde desempenha um importante papel a comunicação (Fleischer, Berg, Zimmermann, Wuste & Behrens, 2009). Uma comunicação efetiva entre os profissionais de saúde e o doente é uma das principais funções clínicas e não pode ser delegada. As relações interpessoais neste contexto determinam em grande medida a satisfação do doente, a adesão à terapêutica e os resultados em saúde. Alves (2011) refere que as competências interpessoais habilitam os profissionais de saúde a lidar com diversas situações na relação com os doentes, bem como nas equipas multidisciplinares aumentando o nível de satisfação e motivação profissional e contribuindo para promover a segurança e a qualidade dos cuidados prestados.

Portanto, os profissionais de saúde, no contexto das suas práticas clínicas, necessitam de utilizar e desenvolver competências de relacionamento interpessoal e de comunicação com o doente, para dar segurança ao doente e promover a qualidade dos cuidados. Para se poder cuidar necessita-se de dignificar, humanizar e personalizar cada vez mais os cuidados de saúde, dado que as competências clínicas de comunicação é parte integrante dos cuidados de saúde, tornando-se impossível não comunicar. Os profissionais de saúde surgem quer como emissores, quer recetores de mensagens, adquirindo a capacidade de apreensão de mensagens significativas dos doentes e sua família, tentando responder às necessidades individuais de cada um através do seu contacto quotidiano. A este respeito Phaneuf (2005) diz-nos que “a comunicação é uma ferramenta de base para a instauração de uma relação de ajuda, modalidade importante de intervenção em cuidados de saúde” (p. 15).

Todavia, segundo Sharpe e Hemsley (2016), os profissionais de saúde nem sempre têm ao seu dispor ferramentas e tecnologias para apoiar a comunicação com as crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação. Neste sentido, os

mesmos autores realizaram um estudo com o objetivo de determinar as opiniões dos enfermeiros sobre a viabilidade do uso de tecnologias de comunicação para apoiar a comunicação enfermeiro/doente com Necessidades Complexas de Comunicação. Os resultados do estudo revelam que os enfermeiros mencionaram, sobretudo, o uso de dispositivos de comunicação móvel, como o telemóvel, o computador portátil e o *tablet*. Todavia, os enfermeiros referiram que o seu uso pode comprometer a privacidade e a confidencialidade das informações a serem dadas aos doentes. Por outro lado, mencionaram que as barreiras mais comuns à sua utilização são a falta de disponibilidade destes meios de comunicação nos serviços, a falta de segurança (roubo, dano ou perda) dos meios de comunicação móvel dos próprios doentes e a falta de treino/apoio dos profissionais de saúde e de tempo para usar os referidos apoios de comunicação tecnológicos. Estes resultados apoiam as conclusões de algumas pesquisas anteriores, sobretudo no que se refere à falta de preparação que os profissionais de saúde têm em termos de comunicação com doentes com Necessidades Complexas de Comunicação (Hemsley & Balandin, 2016; Radtke, Tate, & Happ, 2012).

Para melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde e os doentes com Necessidades Complexas de Comunicação, Sharpe e Hemsley (2016) sugerem que os hospitais disponham de uso dos SAAC, e se proporcione formação aos profissionais de saúde para a sua utilização eficaz.

Um outro estudo realizado por Hemsley, Lee, Munro, Seedat, Bastock e Davidson (2014) objetivou investigar a perceção da equipa de saúde acerca do uso de tecnologias de apoio na comunicação com crianças PC, com Necessidades Complexas de Comunicação, em contexto hospitalar. Os participantes relataram ter papéis ativos no apoio à comunicação com estas crianças, disponibilizando mais tempo na hora das refeições e que recorreram a tecnologias de apoio à comunicação. De acordo com os enfermeiros, o hospital sugeriu estratégias para facilitar meios de colmatar as dificuldades de comunicação, colocando meios SAAC ao lado da cama das crianças, que manifestavam muitas barreiras na comunicação da dor e das necessidades básicas. Todavia, houve a necessidade de remover as barreiras ambientais e criar uma ala hospitalar mais acessível para as crianças com Necessidades Complexas de Comunicação. Por outro lado, os autores verificaram que os próprios pais têm muitas dificuldades em comunicar com os filhos, baseando-se a sua interpretação em suposições, face ao que os enfermeiros diretamente envolvidos

no cuidado a essas crianças tomaram medidas alternativas para desenvolver a comunicação, recorrendo a fotografias obtidas da Internet, tecnologia de apoio, como os telemóveis, computadores portáteis, *ipod touch*, *ipads* e outros dispositivos de ecrã tátil, com a adição de *softwares* apropriados. Por conseguinte, os enfermeiros relataram que houve uma melhoria na comunicação com estas crianças, permitindo-lhes transmitir as suas necessidades básicas, intercâmbio de informações e participação das mesmas no seu processo terapêutico. Hemsley et al. (2014) concluíram que houve um ganho significativo para a equipa de saúde e para a família ao nível da compreensão das necessidades básicas das crianças hospitalizadas em termos da comunicação, com diminuição da ansiedade e do stress. A tecnologia de apoio promoveu a comunicação, garantindo às crianças a expressão das suas necessidades, ideias e, sobretudo, os seus sentimentos, relatar a dor e os seus desejos.

Um outro estudo desenvolvido por Hemsley, Kuek, Bastock, Scarinci e Davidson (2013) teve como objetivo compreender as necessidades de comunicação e experiências de pais de crianças com PC e com Necessidades Complexas de Comunicação em contexto hospitalar. Os autores utilizaram grupos de 10 pais para realizar o seu estudo e entrevistaram sete crianças com PC e Necessidades Complexas de Comunicação. Os resultados do estudo demonstraram que estas crianças querem comunicar diretamente com os profissionais de saúde que fazem parte da equipa hospitalar para responderem sim/não, conseguir obter alguma atenção por parte dos profissionais, transmitir as suas necessidades físicas básicas, transmitir e obter informações, bem como para ter controlo sobre o ambiente em que estão inseridas e, também, para participar nas suas atividades preferidas. Neste estudo foram também identificadas algumas barreiras à comunicação, nomeadamente a falta de acesso à CAA, o facto de a equipa dar preferência à comunicação com os pais ao invés de comunicar diretamente com a criança e a falta de tempo dos profissionais. Os resultados do estudo sugerem, ainda, que as estratégias utilizadas para uma comunicação eficaz implicaram o recurso aos pais no apoio à comunicação e a disponibilização de sistemas de CAA para as crianças no hospital.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

A investigação é uma tentativa sistemática de atribuição de respostas a questões sobre o real, as quais inquietam o investigador. As respostas a essas questões podem adquirir um carácter, quer abstrato e geral, quer um carácter concreto e específico. Neste sentido, o investigador realiza as suas descobertas acerca dos factos inquiridos, através da interpretação dos dados que no processo de investigação vai recolhendo e tratando.

Considerando estes pressupostos, o presente capítulo destina-se à descrição de conteúdos referentes à metodologia de investigação utilizada para a concretização do estudo que se apresenta. Neste sentido, serão descritos o problema e as questões de investigação, o desenho do estudo, a estratégia de investigação utilizada, os participantes no estudo, bem como as técnicas para recolha e análise de dados e o instrumento utilizado na recolha dos dados.

A metodologia aplicada para a elaboração desta dissertação assenta num paradigma positivista, tendo-se desenvolvido um estudo quantitativo. Num paradigma positivista, o processo de investigação consiste na definição de um problema, seguido por uma revisão da literatura associada, construção de um modelo conceptual de análise e definição de algumas questões de investigação inerentes ao problema em estudo. Sendo que em estratégias positivistas de investigação a recolha e análise de dados é feita fundamentalmente através do inquérito por questionário, tendo sido este o instrumento utilizado (Coutinho, 2014). Trata-se, assim, de um estudo de natureza descritivo e analítico (Coutinho, 2014).

1. Definição da problemática e das questões orientadoras da investigação

A criança/jovem em contexto hospitalar passa por experiências dolorosas e incómodas, num ambiente que lhe é estranho e muitas vezes agressivo, o que poderá ter influência no seu desenvolvimento psicossocial e intelectual, resultando numa situação de crise. Esta crise pode ser determinada como períodos de desorganização do funcionamento de um sistema aberto, em situação de incapacidade do sistema para se adaptar interna e externamente (Algren, 2014). Montain, Fallon e Wood (2006)

referem que, geralmente, na fase aguda da doença, surgem mecanismos de regressão à fase anterior do seu desenvolvimento. Ou seja, ao vivenciar os problemas da hospitalização, como a separação dos pais e do ambiente familiar, a dor e o desconforto, a perda do controlo do seu próprio corpo, a criança/jovem passa a adotar comportamentos anteriores à sua etapa real de desenvolvimento, com os quais se sente segura. Poder-se-á considerar esta fase como um equilíbrio incerto, onde a criança/jovem procura reorganizar-se ao mesmo tempo em que se adapta às novas condições. Nesta fase, a criança/jovem revela-se muito vulnerável, sendo ainda mais problemática a situação nos casos de crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação. Nessa situação de crise, estas necessitam de expressar os seus sentimentos em relação às experiências traumáticas, bem como a ansiedade, a raiva e a hostilidade. O apoio prestado pelos profissionais de saúde poderá ajudá-los a reelaborar a maneira de vivenciar essa situação, para que voltem ao seu nível anterior de desenvolvimento psicossocial e intelectual (Barus-Michel, 2003; Algren, 2014).

Assim, de acordo com Melo (2011), a criança/jovem terá de enfrentar uma série de problemas como: o mal físico ou lesão corporal, que se expressa em forma de dor, desconforto, mais a ansiedade que resulta destas situações; a separação dos pais ou a ausência de adultos em quem confia, pois cada criança/jovem tem as suas diferentes necessidades de afeto e de sensibilidade relativamente à separação e à dor; o estranho, o desconhecido e a possibilidade de surpresas são geradoras de ansiedade devido ao ambiente hospitalar, aos procedimentos e rotinas, tal como às situações que resultam da própria doença; a incerteza sobre os limites e comportamentos esperados como normais; a perda do ambiente familiar, associação familiar, rotinas e atividades diárias; e a perda relativa de autonomia e competência.

Os procedimentos invasivos podem gerar na criança/jovem angústia psicológica, a qual pode ser percebida pela ansiedade, medo, raiva, decepção, tristeza, vergonha ou culpa, bem como desconforto físico, cujas manifestações se traduzem em sonolência, imobilização ou, inclusive, em experiências de natureza sensorial, como a dor, a lesão corporal, alterações de temperatura, entre outras (Tavares, 2008). Se os aspetos intrínsecos aos procedimentos lhes forem devidamente explicados, as crianças/jovens poderão aceitar e compreender melhor a situação, o que as ajudará a enfrentá-los com mais facilidade. Esta noção está subjacente no que expõe Tavares (2008), as crianças/jovens podem tolerar o sofrimento quando estão preparadas para tal, a fim de compreenderem a sua real finalidade e receber o apoio adequado. Deste

modo, assume grande relevância a comunicação entre a díade criança/jovem e profissional de saúde, a qual pode ser estabelecida, no caso concreto de crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação, através dos recursos de CAA, que deverão fazer parte dos recursos disponibilizados pelos hospitais. Assim, considera-se fundamental perceber se este tipo de recursos é utilizado e de que forma os profissionais os utilizam. Pensa-se ser importante num contexto em que as crianças/jovens se sentem fragilizados devido à sua condição de saúde, os profissionais procurarem atender às suas necessidades comunicativas, auscultá-las diretamente e não considerar apenas o que os seus cuidadores reportam.

Em síntese, o trabalho direto com crianças e jovens com Necessidades Complexas de Comunicação em diferentes contextos leva-nos a interrogar sobre como se processa a comunicação quando estão fora do ambiente educativo, mais concretamente no contexto hospitalar. Portanto, uma das principais inquietações da autora do estudo é saber como é que os profissionais da saúde comunicam e interagem com crianças e jovens com Necessidades Complexas de Comunicação aquando da sua ida ou permanência no hospital. Mais especificamente, pretende-se perceber como é que os profissionais de saúde comunicam e interagem com crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação no contexto hospitalar e que atenção estes profissionais atribuem às suas necessidades comunicativas, para além do contacto que estabelecem com os pais/seus cuidadores neste processo. Isto porque a doença ou consequente hospitalização da criança/jovem é uma situação que precisa de ser encarada com muita prudência, na medida em que altera os hábitos de vida da mesma e pode fazer com que passe por um desconforto físico e mental, afastando-a temporariamente do seu meio social, para além de necessitar de se adaptar ao contexto hospitalar, que lhe é estranho e culturalmente sofrido (Ceccim, 1997).

Face ao exposto inquieta-nos saber em que medida os profissionais de saúde recorrem à CAA para responder às necessidades comunicativas de crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação quando estas se encontram em contexto hospitalar. Decorrente desta preocupação e partindo-se do pressuposto que um problema de investigação “é a abordagem ou a perspetiva teórica que decidimos adotar para tratarmos o problema formulado pela pergunta de partida” (Quivy & Campenhoudt, 2008, p. 89), formulou-se a seguinte questão orientadora do estudo: Quais os recursos de CAA existentes e utilizados pelos profissionais de saúde no

contexto hospitalar para comunicar com crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação e quais as dificuldades sentidas pelos profissionais na sua utilização? Desta questão de investigação decorrem cinco questões mais específicas:

- Quais as características das crianças com Necessidades Complexas de Comunicação com quem os profissionais de saúde contactam no contexto hospitalar?
- Quais os profissionais de saúde que mais frequentemente contactam com as crianças e jovens com Necessidades Complexas de Comunicação?
- Que tipo de recursos de CAA existem nos hospitais para serem utilizados pelos profissionais de saúde e pelas crianças com Necessidades Complexas de Comunicação e quais os mais utilizados?
- Quais as razões que levam os profissionais de saúde a utilizar recursos de CAA com crianças e jovens com Necessidades Complexas de Comunicação?
- Quais as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde na utilização dos recursos de CAA com crianças e jovens com Necessidades Complexas de Comunicação?

Depois de formuladas as questões de investigação, o investigador deve precisar qual a direção que pretende dar à investigação (Fortin, 2009), definindo os objetivos do estudo. Seguindo este princípio, perante as questões de investigação descritas, definiram-se os seguintes objetivos para o estudo:

1. Caracterizar como é que os profissionais de saúde comunicam com as crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação em contexto hospitalar, o que implica:
 - 1.1. Identificar os recursos de CAA que são mais utilizados pelos profissionais de saúde com crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação e as situações em que são utilizados.
 - 1.2. Perceber quais as razões que levam os profissionais de saúde a utilizar os recursos de CAA com crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação.
2. Caracterizar as dificuldades que os profissionais de saúde sentem quando utilizam os recursos de CAA com crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação.

2. Natureza e desenho do estudo

O presente estudo optou pelo recurso à metodologia quantitativa, enquadrando-se num “Survey” quantitativo, transversal e descritivo, sendo que este tipo de estudo assegura uma grande variedade de estudos descritivos (Coutinho, 2014). A mesma autora refere que os estudos “Survey” devem seguir regras que facultem aceder cientificamente à opinião dos inquiridos. Genericamente, o estudo “Survey” “visa analisar a incidência, distribuição e relações entre variáveis que são estudadas tal qual existem, em contexto natural, sem manipulação, sendo quase sempre classificados em função desses três objetivos básicos: descrever, explicar ou ainda explorar” (Coutinho, 2014, p. 277).

No que concerne ao “Survey” descritivo, o mesmo permite descobrir a incidência e a distribuição de certos traços ou atributos de uma determinada população, sem que o investigador os procure explicar. Como tal e atendendo aos pressupostos enunciados por Coutinho (2014), o presente estudo pode ser caracterizado como descritivo, uma vez que se estuda a distribuição do traço (variável) numa amostra representativa de profissionais de saúde do Hospital Dona Estefânia, Hospital Fernando Fonseca e Hospital de Vila Franca de Xira (sample), de modo a se poder da mesma inferir a descrição da população de que a amostra foi extraída.

O presente estudo enquadra-se também no “Survey” transversal, na medida em que os dados foram recolhidos num só momento no tempo numa amostra de profissionais de saúde das referidas Instituições Hospitalares, *locus* de estudo, quer para descrever, quer para detetar possíveis relações entre as variáveis (Coutinho, 2014).

Quanto ao desenho de investigação este corresponde a um plano lógico criado pelo investigador, que permite responder validamente às questões de investigação colocadas (Fortin, 2009). Especificando, como se ilustra na figura 1, a investigação desenvolveu-se ao longo de três fases: a primeira destinou-se à preparação do estudo, a segunda à recolha de dados e a terceira à análise dos dados e discussão dos resultados.

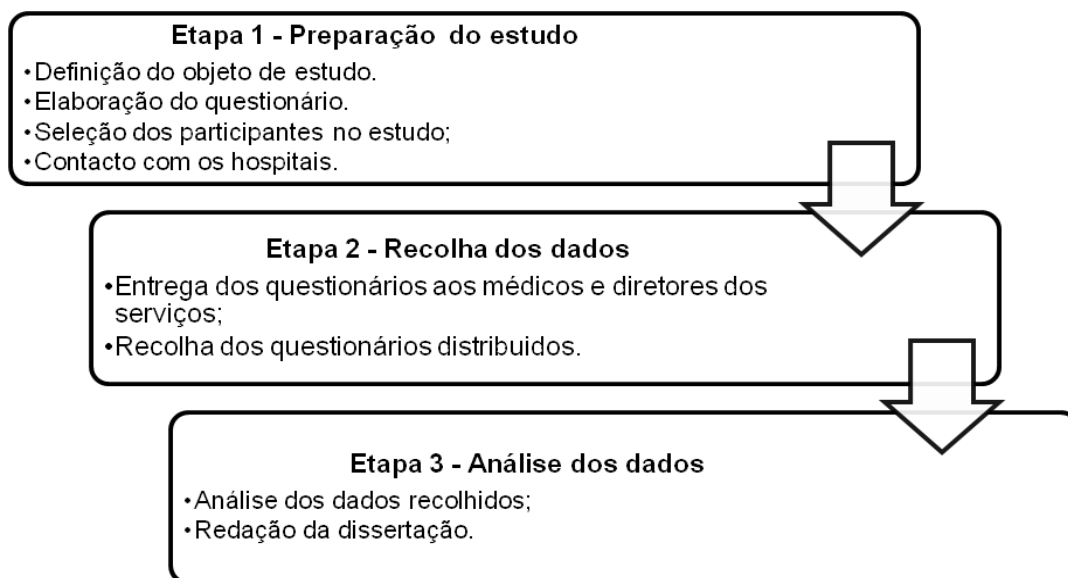


Figura 1 - Desenho do estudo

A primeira fase deste estudo constituiu-se como preparatória e consistiu na definição do objeto de estudo, tendo-se seguidamente procedido à elaboração do questionário e posterior seleção dos participantes no estudo, através da técnica de amostragem por conveniência.

Quanto à elaboração do instrumento de recolha de dados, neste caso um questionário, este foi construído tendo por base a revisão da literatura e os estudos efetuados neste âmbito. O seu processo de construção será descrito mais adiante.

Quanto à seleção dos participantes estabeleceu-se contacto com os Centros Hospitalares formulando-se os pedidos de autorização para a aplicação do questionário aos profissionais de saúde. O contacto com os respetivos Centros Hospitalares implicou os procedimentos que passamos a descrever.

No Centro Hospitalar de Lisboa Central (CHLC) entrou-se em contacto com o Terapeuta da Fala Coordenador do CHLC que informou quais os trâmites legais a seguir no sentido de se operacionalizar o pedido de autorização para se fazer o estudo no Hospital Dona Estefânia (HDE). Posteriormente contactou-se a administração do CHLC por carta registada, em janeiro de 2016, tendo-se obtido autorização entre maio e junho de 2016 (cf. Anexo A). Depois de ter sido deferida a autorização, contactou-se com a direção do hospital Dona Estefânia (HDE) via *correio eletrónico*, tendo-se formalizado a minha ida a esse hospital, onde se falou pessoalmente com os diretores dos serviços nos quais se fez o estudo, implicando os serviços de: neuropediatria, unidade de desenvolvimento, medicina física e reabilitação, otorrinolaringologia. Os

questionários foram deixados em formato papel aos médicos diretores dos serviços no início do mês de julho, cujo protocolo de recolha dos mesmos decorreu nos finais do mês de agosto de 2016.

Quanto ao pedido de autorização ao Hospital Fernando Fonseca na Amadora (HFF), foi enviada uma carta registada à administração hospitalar, em janeiro de 2016 (cf. Anexo B). Após à obtenção da respetiva autorização, que ocorreu em junho do mesmo ano, procedeu-se aos contactos via *correio eletrónico* aos diretores dos serviços de pediatria e de medicina física e reabilitação (MFR), em julho de 2016, tendo-se obtido autorização para deslocação ao hospital, onde foram deixados os questionários nomeadamente às médicas diretoras dos serviços, para serem distribuídos. A sua recolha decorreu também no final de agosto de 2016.

Os procedimentos seguidos em relação ao Hospital de Vila Franca de Xira (HVFX) efetuaram-se também, em primeiro lugar, por carta registada com um pedido de autorização à administração hospitalar, em janeiro de 2016, cuja autorização foi promulgada em junho do mesmo ano (cf. Anexo C). Posteriormente procedeu-se aos respetivos contactos por *correio eletrónico* ao diretor do serviço de pediatria, em julho de 2016, tendo-se obtido autorização para deslocação ao hospital, onde foram entregues os questionários ao médico diretor do serviço, a fim de serem distribuídos pelos profissionais de saúde. A recolha dos questionários seguiu igualmente um protocolo direto, tendo sido recolhidos no final de agosto de 2016.

Analisando estes procedimentos verificou-se que o período que decorreu entre a formulação do pedido oficial e a obtenção do parecer positivo foi muito demorado o que em nosso entender condicionou o desenvolvimento atempado do presente trabalho.

No desenvolvimento deste estudo foram salvaguardados os direitos dos participantes, seguindo-se os princípios éticos, nomeadamente a garantia da possibilidade de, em qualquer altura, recusarem participar no mesmo, sem qualquer tipo de justificação ou consequências. Foi, também, garantido a todos os participantes a confidencialidade dos dados recolhidos e o anonimato.

Assinalamos que na 3ª fase, após a recolha dos dados, foi construída uma base de dados no programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 22.0, para introduzir a informação obtida com a aplicação dos questionários e posterior análise dos dados obtidos, o que deu origem à apresentação e discussão dos resultados.

3. Participantes

Os participantes neste estudo são profissionais de saúde que nos seus serviços contactam com crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação. A amostra em estudo é do tipo não probabilístico por conveniência ou accidental, porque foi a que colaborou na investigação e se demonstrou disponível, no local e no momento da recolha de dados. É constituída por 58 profissionais de saúde de três Unidades Hospitalares, distribuídos pelas diferentes unidades orgânicas que constituíram o *locus* de estudo, cujas características sociodemográficas e profissionais se apresentam no capítulo seguinte.

4. Instrumento de recolha de dados

Para se concretizar o presente trabalho definiu-se como principal técnica de recolha de dados, o inquérito por questionário (cf. Anexo D). O inquérito consiste numa técnica aplicada no processo de investigação para a recolha de dados através de questões (Rodrigues, 2012). O questionário deve ter explícito o objetivo do estudo e a sua finalidade para que o inquirido identifique o propósito do investigador e entenda que o seu contributo terá uma importância significativa, respondendo e submetendo a sua resposta (Maia, 2014).

O questionário aplicado no presente estudo foi elaborado pela autora do estudo, tendo por base a revisão da literatura sobre a temática do presente estudo. Depois de construído, foi aplicado junto de alguns profissionais de saúde que não participaram no estudo, para verificar se o mesmo permitia recolher o tipo de informação prevista. Depois desse processo e respetiva reformulação do questionário o mesmo foi distribuído aos participantes que livremente aceitaram participar no estudo.

Quanto à organização do questionário, este foi estruturado em quatro partes, como se descreve seguidamente:

I Parte – Identificação: esta secção contém seis questões, abertas e fechadas, através das quais se procura recolher informação que permita traçar um perfil sociodemográfico e profissional dos participantes, nomeadamente: sexo, idade, grupo profissional, habilitações académicas, tempo na unidade/serviço em que trabalha e horário de trabalho;

II Parte – Comunicação com crianças e jovens com NCC em contexto hospitalar: esta secção contém sete questões, sendo a 1.^a relativa à prática profissional que os participantes têm prestado cuidados de saúde a crianças com NCC; a questão n.º 2 refere-se ao tipo de problemática que a(s) criança(s) apresentava(m); na questão n.º 3 é solicitado aos participantes que refiram se as dificuldades de comunicação dessas crianças eram temporárias; a 4.^a questão permite verificar se essas dificuldades de comunicação das crianças eram permanentes; na 5.^a questão os participantes indicam as idades dessas crianças, tendo-se constituídos grupos etários; na questão n.º 6 solicita-se aos profissionais de saúde que, tendo em conta a sua atividade diária, referiram se se preocupam em atender as necessidades comunicativas das crianças com NCC; a questão n.º 7 permite recolher informação acerca da identificação das necessidades de comunicação da criança/jovem com NCC em vários momentos. As respostas a estas questões são dadas com recurso a uma escala de tipo Likert de 5 pontos: *Nunca; Raramente; Por vezes; Muitas vezes; Sempre.*

III Parte - Recursos de CAA disponíveis para comunicar e interagir com as crianças e jovens com NCC: esta secção é composta por duas questões. Na 1.^a questão solicita-se aos participantes que indiquem quais os recursos de CAA disponíveis no seu local de trabalho, para comunicar com estas crianças/jovens, dispondo de 12 opções de resposta. As respostas são dadas com recurso ao uso de uma escala de tipo *Likert* com os seguintes indicadores: *Nunca; Raramente; Por vezes; Muitas vezes; Sempre.* A 2.^a questão é igualmente constituída por 12 itens, sendo as respostas dadas também com recurso a uma escala de tipo *Likert*, com os indicadores: *Nada importante, Pouco importante, Importante, Muito importante, Extremamente importante.* As respostas a esta questão permitem conhecer a opinião dos profissionais de saúde acerca da importância dos recursos existentes nos seus contextos de trabalho para comunicar com essas crianças/jovens.

IV Parte - Utilização de recursos de CAA: esta secção é composta por quatro questões.

A 1.^a questão é relativa aos meios usados pelos participantes para comunicar com as crianças e jovens com NCC. A questão tem 18 itens para serem respondidos com recurso a uma escala de tipo *Likert* de 5 pontos: *nada típico no meu comportamento; raramente típico no meu comportamento; pouco típico no meu comportamento; típico no meu comportamento; muito típico no meu comportamento.*

A 2.^a questão diz respeito às situações em que os participantes utilizam estes recursos, dispondo de 9 itens. As respostas são dadas recorrendo a uma escala de tipo *Likert*, de 5 pontos: *Nunca*; *Raramente*; *Por vezes*; *Muitas vezes*; *Sempre*.

A 3.^a questão permite recolher informações acerca de quem é a iniciativa do uso desses recursos para comunicar com as crianças e jovens com NCC e tem 3 itens. À semelhança das questões anteriores também esta implica que as respostas sejam dadas usando também uma escala de tipo *Likert*, segundo uma graduação de frequência comporta por 5 pontos: *Nunca*; *Raramente*; *Por vezes*; *Muitas vezes*; *Sempre*.

A 4.^a questão refere-se às dificuldades/barreiras que os participantes encontram na utilização de recursos de CAA para comunicar com as crianças e jovens com NCC, tem 33 itens, sendo as respostas expressas através de uma escala tipo *Likert*, segundo uma graduação de frequência composta por 5 pontos: *Nunca*; *Raramente*; *Por vezes*; *Muitas vezes*; *Sempre*.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo tem lugar a apresentação e discussão dos resultados, encontrando-se o mesmo organizado basicamente em duas secções: a primeira destina-se à apresentação das características dos participantes, considerando os dados sociodemográficos recolhidos, e a segunda foca-se no tema do estudo, descrevendo o modo como os participantes indicam comunicar com crianças e jovens com NCC quando estas se deslocam ao contexto hospitalar, considerando as questões colocadas no inquérito usado para a recolha dos dados.

1. Apresentação dos resultados

1.1. Características dos profissionais de saúde participantes no estudo

Neste tópico do trabalho apresentam-se as características dos profissionais de saúde que participaram no estudo, os quais contactam com as crianças/jovens com NCC em contexto hospitalar, tendo em conta a idade, o grupo profissional, a especialidade médica, o hospital onde exercem funções, as habilitações literárias, o tempo na Unidade/Serviço em que trabalham e o tipo de horário. Importa referir que não se apresentam dados referentes ao sexo dos participantes, uma vez que a maioria era do sexo feminino, havendo uma grande disparidade em relação ao sexo masculino, pelo que não nos pareceu ser uma informação relevante para o presente estudo.

1.1.1. Idade dos profissionais de saúde

Quanto à idade dos participantes, refere-se que se recodificou esta variável em dois grupos etários, para que houvesse homogeneidade em termos estatísticos, como se expõe na Tabela 1.

Tabela 1

Distribuição da amostra em função da idade

Idade	n	%
22 aos 36 anos	28	48.0
37 aos 60 anos	30	52.0
Total	58	100

A análise dos dados apresentados revela que predominam os profissionais de saúde com idades compreendidas entre os 37 e os 60 anos (52.0%), situando-se os restantes na faixa etária dos 22 aos 36 anos, com uma representatividade de 48.0%

1.1.2. Grupo profissional a que pertencem e respetiva especialidade

No que se refere ao grupo profissional, importa referir que dos 58 participantes foram excluídos seis dos grupos profissionais (Assistente Técnico, Assistente Operacional e Educadora de Infância), por serem categorias profissionais sem relevância estatística, tendo ficado a amostra reduzida a 52 profissionais de saúde, dos quais a maioria pertence à classe dos médicos (50.0%), seguindo-se os técnicos de diagnóstico e terapêutica (31.0%), estando em menor representatividade os enfermeiros (19.0%), como se ilustra na Tabela 2.

Tabela 2

Distribuição da amostra em função do grupo profissional

Grupo profissional	n	%
Médico	26	50.0
Técnico de diagnóstico e terapêutica	16	31.0
Enfermeiro	10	19.0
Total	52	100,0

Quanto à especialidade médica, como exposto na Tabela 3, verifica-se um claro predomínio de médicos cuja especialidade é a pediatria (61.5%), secundados pelos médicos que são generalistas (19.2%). Observa-se também que 11.5% dos médicos têm a especialidade em neurologia pediátrica e que 7.7% são otorrinos.

Tabela 3

Distribuição da amostra em função da especialidade médica

Especialidade médica	n	%
Pediatria	16	61,5
Generalista	5	19,2
Neurologia pediátrica	3	11,5
Otorrino	2	7,7
Total	26	100,0

1.1.3. Unidades hospitalares a que os profissionais pertencem

Estes profissionais distribuíam-se pelas três unidades hospitalares envolvidas no estudo, como se descreve na Tabela 4. A análise desses resultados revela que a maioria dos participantes (55.2%) exerce a sua atividade profissional no Hospital de Vila Franca de Xira, seguindo-se, em termos percentuais, os que trabalham no Hospital Dona Estefânia (25.9%), estando os profissionais de saúde que exercem no Hospital Fernando Fonseca na Amadora em menor percentagem (19.0%).

Tabela 4

Distribuição da amostra em função do Hospital onde exerce

Hospital	n	%
Hospital de Vila Franca de Xira	32	55,2
Hospital Dona Estefânia	15	25,9
Hospital Fernando Fonseca na Amadora	11	19,0
Total	58	100,0

1.1.4. Habilitações dos profissionais

Quanto às habilitações destes profissionais, através da análise da Tabela 5, constata-se que a maioria dos profissionais de saúde (41.8%) possui uma licenciatura, enquanto 29.1% tem o grau de mestre, seguindo-se, em termos percentuais, os que possuem uma pós-graduação (23.6%). Estão em menor representatividade os que têm somente o bacharelato (5.5%). Ressalva-se que 5.5% dos participantes não responderam a esta questão.

Tabela 5

Distribuição da amostra em função das habilitações literárias

Habilitações literárias	n	%	% Válida
Licenciatura	55	94,8	41,8
Mestrado	16	27,6	29,1
Pós-graduação	13	22,4	23,6
Omissos	23	39,7	5,5
Bacharelato	3	5,2	5,5
Total	58	100,0	100,0

1.1.5. Tempo de serviços dos profissionais

No que diz respeito ao tempo de serviço destes participantes, começa-se por referir que se recodificou a variável tempo que os participantes possuem na Unidade/Serviço em que trabalham, tendo-se definido apenas dois grupos por uma questão de homogeneidade, a saber: (i) os menos experientes, que engloba os participantes com tempo de serviço situado entre os 0-10 anos; e (ii) os mais experientes, onde se incluem os participantes com tempo de serviço na unidade/serviço superior a 10 anos (entre os 11-35 anos). Assim, ao se analisar os resultados apresentados na Tabela 6, constata-se que se está perante uma amostra de profissionais que considerámos terem muita experiência na Unidade/Serviço onde exerce, uma vez que 62.0% dos profissionais se incluíram neste último grupo.

Tabela 6

Distribuição da amostra em função do Tempo na Unidade/Serviço em que trabalha

Grupo profissional	n	%
Menos experientes	22	38.0
Mais experientes	36	62.0
Total	58	100,0

Através da análise dos resultados expostos na Tabela 7, afere-se que sobressaem os profissionais de saúde que praticam um horário de trabalho em tempo integral (67.2%), secundados pelos que praticam um horário fixo (17.2%). Estão em menor percentagem os participantes que trabalham em sistema de *roulement* (12.1%) e os que trabalham em tempo parcial (3.4%).

Tabela 7

Distribuição da amostra em função do horário de trabalho

Horário de trabalho	n	%
Tempo integral	39	67,2
Fixo	10	17,2
<i>Roulement</i>	7	12,1
Tempo parcial	2	3,4
Total	58	100,0

1.2. Comunicação com crianças e jovens com NCC em contexto hospitalar

Neste ponto apresentamos os resultados referentes à forma como os profissionais indicam comunicar com as crianças / jovens com NCC, focando-nos nos seguintes aspetos: frequência com que os profissionais de saúde contactam com estas crianças e jovens; características das crianças e jovens com NCC com quem contactam; preocupação dos profissionais face às necessidades dessas crianças/jovens; momento da identificação das necessidades manifestadas pelas crianças/jovens; recursos de CAA existentes e utilizados nos hospitais pelos profissionais de saúde com as crianças/jovens com NCC; e dificuldades sentidas pelos profissionais na utilização de recursos de CAA existentes.

1.2.1. Frequência com que os profissionais de saúde contactam com crianças/jovens com NCC

Com base nos resultados apresentados na Tabela 8, verifica-se que a maioria dos profissionais de saúde (51.7%) refere contactar *por vezes* com crianças/jovens com NCC, secundados pelos 29.3% daqueles que *raramente* contactam com essas crianças/jovens. Os resultados expressos revelam ainda que uma percentagem importante de profissionais (n=21) afirmou ter muito pouco contacto com crianças ou jovens com NCC (correspondeu a 36,2% do total – soma dos resultados *nunca* e *raramente*). Apenas 12.1% indicou contactar *muitas vezes* com estas crianças e jovens. Concluimos, portanto, que muitos dos participantes afirmam ter pouco contacto com crianças ou jovens com NCC. Face a estes resultados colocamos a possibilidade

de esta característica ter influenciado as respostas que estes profissionais deram às restantes questões colocadas no questionário.

Tabela 8

Contacto com crianças/jovens com necessidades complexas de comunicação

Contacto com crianças/jovens com NCC	n	%
Por vezes	30	51,7
Raramente	17	29,3
Muitas vezes	7	12,1
Nunca	4	6,9
Total	58	100,0

1.2 2. Características das crianças/jovens com quem os profissionais de saúde contactam em contexto hospitalar

1.2.2.1. Tipo da problemática

De acordo com os resultados recolhidos e apresentados na Tabela 9, pode dizer-se que os profissionais de saúde costumam contactar mais frequentemente com crianças/jovens com paralisia cerebral (M=2,95), seguindo-se as crianças/jovens com epilepsia (M=2,78), com doença do foro oncológico (M=2,72), sobressaindo também as crianças/jovens com Trissomia 21 (M=2,69). Importa referir que os mínimos e os máximos de casos de crianças com as problemáticas enunciadas variam entre 1 a 5 casos.

Tabela 9

Tipologia da problemática das crianças/jovens com quem os profissionais contactam

Tipologia da problemática	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Paralisia Cerebral	1	4	2,95	0,759
Epilepsia	1	4	2,78	0,859
Doença do foro oncológico	1	4	2,72	0,894
Trissomia 21	1	4	2,69	0,777
Perturbação Espectro Autismo	1	4	2,60	0,877
Traumatismo Crânio-Encefálico	1	4	2,52	0,922
Multideficiência	1	5	2,52	1,064
Surdez	1	5	2,22	0,992

1.2.2.2. Idade das crianças/jovens

No que se refere à idade das crianças/jovens com NCC com as quais os profissionais de saúde referem contactar com alguma frequência, sobressaem as que têm idade compreendida entre os 4-6 anos ($M=2,98$), seguindo-se as que se encontram na faixa etária dos 7-10 anos ($M=2,88$) e depois as que possuem entre 2-3 anos ($M=2,76$) (cf. Tabela 10). Face a estes dados podemos afirmar que os inquiridos contactam mais frequentemente com crianças nas primeiras idades (entre os 2 e os 10 anos).

Tabela 10

Idade das crianças/jovens com NCC

Idade	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
4-6 anos	1	5	2,98	0,946
7-10 anos	1	4	2,88	0,900
2-3 anos	1	5	2,76	1,065
11-15 anos	1	4	2,67	0,998
16-18 anos	1	4	2,62	0,952
0-1 ano	1	5	2,59	1,140

1.2.2.3. Tipo de dificuldades de comunicação apresentadas pelas crianças/jovens (permanentes ou temporárias)

Pela análise dos dados apresentados na Tabela 11, verifica-se que os profissionais de saúde referem que em 44,9% das situações (corresponde às opções: *por vezes e muitas vezes*) contactam com crianças e jovens cujas dificuldades de comunicação são consideradas de carácter temporário, inferindo-se ser frequente contactarem com crianças cujas dificuldades de comunicação poderão ser de carácter permanentes, equivalendo a 54,1% das situações descritas.

Tabela 11
Dificuldades temporárias

Indicadores	Dificuldades temporárias		Dificuldades permanentes	
	n	%	n	%
Raramente	25	43,1	6	10,3
Por vezes	23	39,7	20	34,5
Nunca	7	12,0	1	1,7
Muitas vezes	3	5,2	24	41,4
Sempre			7	12,1
Total	58	100,0	58	100,0

Quanto aos resultados referentes à questão se essas NCC eram permanentes, sobressaem os participantes que referem ser as dificuldades comunicacionais das crianças/jovens com as quais contactam serem frequentemente permanentes (53,5%), (corresponde às respostas *muitas vezes* ou *sempre*) o que em parte coincide com os resultados referentes às dificuldades temporárias. Destaca-se ainda que foi igualmente importante a percentagem de participantes a mencionarem que as dificuldades de comunicação das crianças e jovens são *por vezes* permanentes (34,5%). Conclui-se que na opinião dos participantes, a expressa maioria das crianças e jovens com NCC com quem contactam manifesta dificuldades de carácter permanente.

1.2.3. Preocupação dos profissionais face às necessidades das crianças/jovens com NCC

No que se refere à preocupação que os profissionais manifestam face às necessidades comunicativas das crianças/jovens com NCC com quem contactam, os resultados obtidos indicam-nos ser esta uma preocupação frequente. Especificando, como se expõe na Tabela 12, verifica-se que 39,7% dos profissionais afirma ser essa preocupação frequente, correspondendo à opção *muitas vezes*, e 34,5% dos profissionais admite mesmo ser esta uma preocupação constante na sua atividade profissional (equivalente à resposta *sempre*). Face a estes resultados pode-se afirmar que a maioria (74,2%) dos profissionais indica ser esta uma preocupação presente no seu dia a dia, quando contactam com crianças com NCC.

Tabela 12

Preocupação manifestada com as necessidades comunicativas das crianças/jovens

Preocupação manifestada	n	%
Muitas vezes	23	39,7
Sempre	20	34,5
Por vezes	12	20,7
Raramente	2	3,4
Nunca	1	1,7
Total	58	100,0

1.2.4. Momento da identificação das necessidades manifestadas pelas crianças/jovens

Os profissionais de saúde foram questionados acerca do momento em que identificam as necessidades de comunicação da criança/jovem com NCC, verificando-se que, pelos resultados médios obtidos, sobressai a identificação dessas necessidades *durante a prestação de cuidados* ($M=3,79\pm1,166$ Dp.), seguindo-se as opções: *durante o internamento* ($M=3,71\pm1,060$ Dp.) e *durante a admissão da criança/jovem* ($M=3,69\pm1,063$ Dp.) (cf. Tabela 13).

Tabela 13

Momento da identificação das necessidades de comunicação da criança/jovem com NCC

Momento da identificação das necessidades	Média	Desvio Padrão
Durante a prestação de cuidados	3,79	1,166
Durante o internamento	3,71	1,060
Admissão	3,69	1,063
Durante a consulta	3,29	1,243
Na consulta do processo da criança	3,24	1,189

1.2.5. Recursos de CAA existentes e utilizados nos hospitais pelos profissionais de saúde com as crianças/jovens com NCC

1.2.5.1. Recursos de CAA disponíveis no local de trabalho

No que concerne os recursos de CAA que os profissionais de saúde afirmam ter à sua disposição no seu local de trabalho para comunicar com estas crianças/jovens, verificou-se que os mais frequentes são: *objetos reais* ($M=2,97\pm1,426$ Dp.), *imagens/desenhos* ($M=2,78\pm1,271$ Dp.), *fotografias* ($M=2,34\pm1,250$ Dp.) e o *Smartphone* ($M=2,12\pm1,326$ Dp.) (cf. Tabela 14).

Tabela 14

Recursos de CAA disponíveis no local de trabalho

Recursos de CAA disponíveis no local de trabalho	Média	Desvio Padrão
Objetos reais	2,97	1,426
Imagens/desenhos	2,78	1,271
Fotografias	2,34	1,250
Smartphone	2,12	1,326
Símbolos Pictográficos para a Comunicação	1,98	1,116
Cadernos de comunicação	1,83	1,094
Tablet	1,81	1,067
Quadros de comunicação	1,71	0,899
Computador portátil	1,53	0,863
Sistema de controlo pelo olhar	1,48	1,030
Digitalizador da fala	1,45	0,799

1.2.5.2. Opinião sobre os recursos existentes

Observa-se que os profissionais de saúde, na globalidade, consideram que os recursos existentes para estabelecer a comunicação com crianças/jovens com NCC são muito importantes, uma vez que, pelos valores médios, os mesmos apontam para a opção “*importante*” e “*muito importante*”. Fazendo-se uma análise dos valores mais elevados, constata-se que os profissionais de saúde dão mais importância às *imagens/desenhos* ($M=3,91\pm0,770$ Dp.), seguindo-se, com igual média, as *fotografias* ($M=3,83\pm0,798$ Dp.), os *símbolos pictográficos* ($M=3,83\pm0,729$ Dp.) e os *quadros de comunicação* ($M=3,83\pm0,841$ Dp.). Atribuem também muita importância aos *cadernos de comunicação* ($M=3,72\pm1,005$ Dp.) (cf. Tabela 15).

Tabela 15

Informação sobre os recursos de CAA existentes nas Unidades Hospitalares

Recursos de CAA existentes	Média	Desvio Padrão
Imagens/desenhos	3,91	0,779
Fotografias	3,83	0,798
Símbolos Pictográficos	3,83	0,729
Quadros de comunicação	3,83	0,841
Objetos reais	3,74	0,828
Caderno de comunicação	3,72	1,005
Smartphone	3,48	0,903
Tablet	3,41	0,859
Sistema de controlo pelo olhar	3,48	0,863
Digitalizador da fala	3,36	1,135
Computador portátil	3,36	0,912

1.2.5.3. Formas de comunicação usadas para interagir com as crianças e jovens com NCC

Procurou-se saber ainda quais são as formas de comunicação usadas pelos profissionais de saúde para comunicar com as crianças e jovens com NCC, tendo-se apurado que o valor médio mais elevado corresponde à *fala* ($M=4,57\pm0,500$ Dp.),

seguindo-se as *expressões faciais* ($M=4,55\pm0,502$ Dp.), o *olhar* ($M=4,50\pm0,600$ Dp.) e *apontar* ($M=4,48\pm0,504$ Dp.), sendo estas as formas de comunicação consideradas muito típicas do comportamento dos participantes na sua relação com estas crianças/jovens. Destacam-se também os *objetos reais* ($M=3,76\pm0,844$ Dp.), as *imagens/desenhos* ($M=3,71\pm0,795$ Dp.) e as *fotografias* ($M=3,26\pm1,036$ Dp.), cujos valores médios sugerem que estas são formas típicas dos comportamentos de comunicação com estas crianças/jovens por parte dos profissionais de saúde (cf. Tabela 16).

Tabela 16

Formas de comunicação usadas para interagir com as crianças/jovens com necessidades

Formas de comunicação usadas para interagir com as crianças/jovens com NCC	Média	Desvio Padrão
Fala	4,57	0,500
Expressões faciais	4,55	0,502
Olhar	4,50	0,600
Apontar	4,48	0,504
Gestos	4,36	0,693
Objetos reais	3,76	0,844
Imagens/desenhos	3,71	0,795
Fotografias	3,26	1,036
Palavra escrita	3,19	1,304
Caderno de comunicação	2,81	1,290
Símbolos Pictográficos	2,74	1,085
Smartphone	2,55	1,216
Quadros de comunicação	2,47	1,231
Computador portátil	2,40	1,123
Tablet	2,40	1,199
Língua gestual	2,31	1,379
Sistema de controlo pelo olhar	2,14	1,395
Digitalizador da fala	1,83	1,187

1.2.5.4. Razões pelas quais os profissionais de saúde utilizam os recursos de CAA

Pela análise dos resultados apresentados na Tabela 17, verifica-se que as situações em que os profissionais de saúde mais utilizam os recursos CAA são para *saudar/cumprimentar* as crianças/jovens com NCC ($M=4,28\pm0,744$ Dp.), *interagir com elas* ($M=4,41\pm0,622$ Dp.), *ajudar a tranquilizá-los* ($M=4,31\pm0,627$ Dp.), *responder-lhes* ($M=4,22\pm0,650$ Dp.), permitir que a criança/jovem se *expresse e/ou faça escolhas* ($M=4,07\pm0,746$ Dp.), *fazer pedidos* ($M=4,03\pm0,794$ Dp.) e para *chamar a atenção* da criança/jovem ($M=4,00\pm0,858$ Dp.).

Tabela 17

Situações em que os profissionais de saúde utilizam os recursos CAA

Situações em que os profissionais de saúde utilizam os recursos CAA	Média	Desvio Padrão
Interagir com a criança	4,41	0,622
Ajudar a tranquilizar a criança	4,31	0,627
Saudar/cumprimentar	4,28	0,744
Responder à criança	4,22	0,650
Permitir que a criança se expresse e/ou faça escolhas	4,07	0,746
Fazer pedidos	4,03	0,794
Esclarecer a criança sobre a sua situação	4,00	0,955
Para chamar a atenção da criança	4,00	0,858
Permitir que a criança aceite/ rejeite procedimentos	3,90	0,931
Permitir que a criança participe ativamente nos seus cuidados	3,72	1,056

Em conformidade com os dados apresentados na Tabela 18, pode afirmar-se que, pelos valores médios, a iniciativa do uso dos recursos CAA parte muitas vezes dos próprios profissionais de saúde ($M=3,78\pm0,879$ Dp.), seguindo-se a iniciativa por parte dos cuidadores/família ($M=3,67\pm0,846$ Dp.).

Tabela 18

Iniciativa do uso dos recursos CAA

Iniciativa do uso dos recursos CAA	Média	Desvio Padrão
Profissional	3,78	0,879
Cuidadores/família	3,67	0,846
Criança/jovem	3,59	0,726

1.3. Dificuldades sentidas pelos profissionais na utilização de recursos de CAA existentes com as crianças/jovens com NCC

Quanto às dificuldades/barreiras que os profissionais de saúde enfrentam na utilização de recursos de CAA para comunicar com as crianças e jovens com NCC, os resultados obtidos no questionário indicam que estas se relacionam com: i) a criança; ii) a família e iii) os profissionais, como se descreve na Tabela 19.

Tabela 19

Dificuldades/barreiras sentidas na utilização de recursos de CAA existentes com as crianças/jovens com NCC

Dificuldades / barreiras assinaladas	Média	Desvio Padrão
Pais falarem em nome da criança	3,34	0,890
Falta de conhecimento e experiência no uso dos recursos de CAA	3,31	0,902
Estado clínico da criança/jovem	3,28	0,970
Características específicas da criança/jovem	3,28	0,833
Falta de cooperação da criança/jovem	3,21	0,744
Disparidade de rácio profissional de saúde/doentes	3,21	1,005
Falta de tempo para interagir com a criança/jovem	3,03	1,042
Pouca disponibilidade para ler informação fornecida sobre as formas de interagir com as crianças / jovens	2,88	1,093
Pais esquecerem-se de trazer dispositivos ou sistemas de comunicação para o hospital	2,79	0,987
Ausência dos pais na prestação de cuidados	2,71	0,795
Falta de segurança no hospital para o uso de equipamento eletrónico que as crianças/jovens têm (computador portátil, Tablet, Smartphone)	2,40	1,091
Falta de espaço para a utilização dos recursos CAA, por exemplo, ao lado da cama	2,43	1,045

A nível da criança os profissionais destacam sentir várias dificuldades, nomeadamente: as características específicas da criança/jovem ($M=3,28\pm0,833$ Dp.), o seu estado clínico ($M=3,28\pm0,970$ Dp.) e a falta de cooperação da criança/jovem ($M=3,21\pm0,744$ Dp.). Quanto à família os profissionais mencionam como principal dificuldade o facto de os pais falarem em nome da criança ($M=3,34\pm0,890$ Dp.). No que diz respeito aos profissionais assinalam, sobretudo, a falta de conhecimento e experiência no uso dos recursos de CAA ($M=3,31\pm0,902$ Dp.), a disparidade de rácio profissional de saúde/doentes ($M=3,21\pm1,005$ Dp.) e a falta de tempo para interagir com a criança/jovem ($M=3,03\pm1,042$ Dp.).

2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados apurados permitiram traçar um perfil sociodemográfico dos 58 participantes, os quais, na sua maioria, possuem idades compreendidas entre os 37 e os 60 anos (52.0%), situando-se os restantes na faixa etária dos 22 aos 36 anos (48.0%). Metade da amostra (50.0%) pertence à classe dos médicos, cuja especialidade é pediatria (61.5%), com predomínio dos que exercem a sua atividade profissional no Hospital de Vila Franca de Xira (55.2%), sendo, na sua maioria, uma amostra constituída por profissionais de saúde experientes, com tempo de serviço na unidade/serviço entre os 11-35 anos (62.0%). Sobressaem os profissionais de saúde que praticam um horário de trabalho em tempo integral (67.2%). Confrontando as características dos participantes no nosso estudo com os do estudo de Hemsley et al. (2011) verificamos que estes são algo distintos. No caso deste último estudo a amostra era constituída maioritariamente por enfermeiros, com uma experiência profissional média de 14 anos, variando o mínimo entre 1 ano e o máximo 30 anos de serviço. No caso do nosso estudo, a maioria integra a atividade profissional de médico, com especial incidência na área da pediatria.

Verificou-se que a maioria dos profissionais de saúde (51.7%) refere que contacta *por vezes* com crianças/jovens com NCC, nomeadamente com as que apresentam paralisia cerebral (M=2,95), seguindo-se as que têm epilepsia (M=2,78), doença do foro oncológico (M=2,72) e Trissomia 21 (M=2,69), prevalecendo o contacto com crianças / jovens nas seguintes faixas etárias: 4-5 anos (M=2,98), 7-10 anos (M=2,88) e 2-3 anos (M=2,76), portanto crianças mais novas.

Em relação ao tipo de dificuldades de comunicação apresentadas pelas crianças/jovens (permanentes ou temporárias), maioritariamente, os profissionais de saúde referiram que raramente as dificuldades de comunicação apresentadas pelas crianças/jovens são temporárias (43,1%). Estes resultados estão em conformidade com os apurados por Cockerill et al. (2013), cujo estudo contou com uma amostra de crianças/jovens com Paralisia Cerebral que apresentavam NCC de carácter permanente. De acordo com a *Speech Pathology Australia* (2012), as pessoas com NCC, incluindo as que têm Paralisia Cerebral, apresentam uma severa limitação no funcionamento da comunicação, relacionada com o seu estado de saúde, estruturas e funções corporais, atividades e participação, fatores ambientais e fatores pessoais, sendo estas de carácter permanente.

Constatou-se que 39,7% dos profissionais de saúde admitem preocupar-se *muitas vezes* com as necessidades comunicativas das crianças/jovens com NCC com as quais lidam no seu quotidiano profissional, tendo 34,5% admitido que se preocupam *sempre*. O momento em que identificam as necessidades de comunicação destas crianças/jovens corresponde, na maioria dos casos, ao momento que estão a prestar os cuidados clínicos: *durante a prestação de cuidados* ($M=3,79\pm1,166$ Dp.) e *durante o internamento* ($M=3,71\pm1,060$ Dp.). Os participantes reportam ainda que essas necessidades também são identificadas *durante a admissão da criança/jovem* ($M=3,69\pm1,063$ Dp.).

No que concerne aos recursos CAA que os profissionais de saúde têm à sua disposição no seu local de trabalho, para comunicar com estas crianças/jovens, verificou-se que os mais frequentes são os que se podem integrar no grupo dos mais simples, nomeadamente: *objetos reais* ($M=2,97\pm1,426$ Dp.), *imagens/desenhos* ($M=2,78\pm1,271$ Dp.) e *fotografias* ($M=2,34\pm1,250$ Dp.). Assinala-se ainda o facto de ser referido alguns recursos tecnologicamente mais complexos, tais como o *Smartphone* ($M=2,12\pm1,326$ Dp.). Neste âmbito, Sharpe e Hemsley (2016) referem que os profissionais de saúde nem sempre têm ao seu dispor ferramentas e tecnologias para que possam apoiar a comunicação com as crianças/jovens com NCC. No seu estudo, os profissionais de saúde referem o uso de recursos tecnologicamente mais complexos, nomeadamente os dispositivos de comunicação móvel, como o telemóvel, o computador portátil e o *tablet*, sendo estes os meios através dos quais os enfermeiros comunicam com as crianças/jovens hospitalizados com NCC, o que não se verificou no caso dos profissionais que participaram no nosso estudo.

Apurou-se que os profissionais de saúde, na globalidade, consideram que os recursos existentes para a comunicação com crianças/jovens com NCC são muito importantes, atribuindo mais relevância aos recursos mais rudimentares, menos complexos, tais como: *imagens/desenhos* ($M=3,91\pm0,770$ Dp.), *fotografias* ($M=3,83\pm0,798$ Dp.), *símbolos pictográficos* ($M=3,83\pm0,729$ Dp.), *quadros de comunicação* ($M=3,83\pm0,841$ Dp.) e *cadernos de comunicação* ($M=3,72\pm1,005$ Dp.). Consideramos que o facto de os profissionais entenderem ser importante o uso deste tipo de recursos, é positivo na medida em que são recursos de CAA de fácil acesso. Porém, no caso das crianças que necessitam ou que usam recursos mais sofisticados

supomos que estes podem não ter acesso a esses recursos no contexto hospitalar, podendo sentir mais dificuldades em comunicar de uma forma eficiente.

Em relação às formas de comunicação usadas pelos profissionais de saúde para comunicar com as crianças e jovens com NCC, as mesmas são a *fala* ($M=4,57\pm0,500$ Dp.), as *expressões faciais* ($M=4,55\pm0,502$ Dp.), o *olhar* ($M=4,50\pm0,600$ Dp.) e o *apontar* ($M=4,48\pm0,504$ Dp.), sendo estas formas de comunicação muito típicas do comportamento dos participantes na sua relação com crianças/jovens com NCC. Verificamos que estas são formas de CAA sem ajuda. Porém, destacaram-se igualmente o recurso a formas de CAA com ajuda, ainda que relativamente simples nomeadamente símbolos tangíveis, tais como: os *objetos reais* ($M=3,76\pm0,844$ Dp.), as *imagens/desenhos* ($M=3,71\pm0,795$ Dp.) e as *fotografias* ($M=3,26\pm1,036$ Dp.).

Importa referir que a forma típica de comunicação dos profissionais de saúde com as crianças/jovens com NCC assenta, sobretudo, numa relação terapêutica que contempla a comunicação verbal e não-verbal, como comunicar através das expressões faciais, olhar e gestos, o que é parte integrante das competências comunicacionais dos profissionais de saúde no processo de cuidar. Como se depreende os participantes procuram ter papéis ativos no apoio à comunicação com estas crianças/jovens, sendo diminuto o recurso ao suporte das tecnologias para apoiar o processo comunicativo. Conclui-se que estes profissionais usam principalmente formas de CAA sem ajuda para interagir com as crianças com NCC. Infere-se ainda que estes profissionais se preocupam em usar formas de comunicação simples com as crianças/jovens com NCC, demonstrando terem consciência que a comunicação é a troca de informações e significado entre as pessoas, envolve vocalizar, falar, ouvir, ouvir, expressar, compreender habilidades sociais, ler, escrever e usar o gesto, a expressão facial, os símbolos e os sinais (*International Communication Project*, 2014). Também colocamos a hipótese de estas serem as formas de comunicação mais usadas, por serem as de mais fácil acesso ou as que têm mais disponível.

Salienta-se que uma criança/jovem com NCC pode necessitar de uma abordagem multimodal, comunicando recorrendo a: gestos, sinais, imagens/desenhos, placas ou recursos de comunicação não eletrónicos, palavras, bem como a formas mais complexas de comunicação, tais como: um computador, um dispositivo de comunicação gerador de fala ou através de um *smartphone* ou *tablet* (*Speech*

Pathology Australia, 2012). Neste sentido, entende-se ser importante que os profissionais de saúde tenham à sua disposição este tipo de recursos de CAA, de modo a permitir que crianças e jovens com diversas capacidades de compreensão e de expressão possam participar de forma ativa no ato comunicativo quando se encontram em contextos hospitalares. Esta descrição da comunicação aprende a amplitude da comunicação e a importância de ter um significado partilhado, qualquer que seja o método utilizado.

No que concerne às situações em que os profissionais de saúde mais utilizam os recursos CAA, constatou-se que se referem a intenções elementares, tais como: ao saudar/cumprimentar as crianças/jovens ($M=4,28\pm0,744$ Dp.) interagir com elas ($M=4,41\pm0,622$ Dp.), fazer pedidos ($M=4,03\pm0,794$ Dp.) e chamar a atenção da criança/jovem ($M=4,00\pm0,858$ Dp.). Porém, é importante salientar que também comunicam com estas crianças e jovens para as ajudar a ficar mais tranquilas ($M=4,31\pm0,627$ Dp.), responder-lhes ($M=4,22\pm0,650$ Dp.) e permitir que se expressem e/ou que façam escolhas ($M=4,07\pm0,746$ Dp.), o que nos parece importante. Estes resultados evidenciam a necessidade de os profissionais de saúde terem ao seu dispor recursos de CAA para melhorar a comunicação com as crianças/jovens com NCC. Neste sentido, Sharpe e Hemsley (2016) sugerem que os hospitais devem dispor do uso de SAAC. Consideramos ainda importante terem alguma (in)formação sobre como podem usar esses recursos com as crianças com NCC, no sentido de poderem atender aos direitos de comunicação de todas as crianças /jovens.

Para otimizarem o processo de cuidar e estabeleceram canais de comunicação com as crianças/jovens hospitalizados com NCC, os profissionais de saúde do presente estudo referem que a maioria das vezes é de sua iniciativa do uso dos recursos CAA ($M=3,78\pm0,879$ Dp.), seguindo-se a iniciativa por parte dos cuidadores/família ($M=3,67\pm0,846$ Dp.). Consideramos ser útil realçar que todos os intervenientes desempenham um papel importante no processo comunicativo, e que os direitos da comunicação devem ser assegurados a todas as crianças e jovens independentemente das suas dificuldades e necessidades. Entendemos ser importante consciencializar os profissionais de saúde sobre esta necessidade.

A comunicação assume-se como muito importante no processo de cuidar da criança/jovem com NCC em contexto hospitalar, sendo o fundamento da relação entre a díade profissional de saúde/criança/jovem. Se existir uma comunicação com intencionalidade terapêutica haverá uma melhor assistência e, dessa forma, os

momentos de ansiedade e stresse decorrentes do processo de hospitalização poderão ser atenuados. A comunicação pode ser estabelecida, no caso concreto, através dos recursos de CAA, que deverão fazer parte dos recursos disponibilizados pelos hospitais a quem deles necessita (Hemsley & Balandin, 2014; Sharpe & Hemsley, 2016).

Quanto às dificuldades/barreiras que os profissionais de saúde encontram na utilização de recursos de CAA para comunicar com as crianças e jovens com NCC, destacaram-se: o facto de os pais falarem em nome da criança ($M=3,34\pm0,890$ Dp.), a falta de conhecimento e experiência no uso dos recursos de CAA ($M=3,31\pm0,902$ Dp.), as características específicas da criança/jovem ($M=3,28\pm0,833$ Dp.), o seu estado clínico ($M=3,28\pm0,970$ Dp.), a falta de cooperação da criança/jovem ($M=3,21\pm0,744$ Dp.), a disparidade de rácio profissional de saúde/doentes ($M=3,21\pm1,005$ Dp.) e a falta de tempo para interagir com a criança/jovem ($M=3,03\pm1,042$ Dp.). Estes resultados diferem dos alcançados por Sharpe e Hemsley (2016), cujo estudo demonstrou que as barreiras mais comuns à sua utilização de recursos de CAA foram a falta de disponibilidade destes meios de comunicação nos serviços e a falta de segurança dos meios de comunicação móvel dos próprios doentes. Todavia, os autores acima referidos também verificaram que uma das barreiras consiste na falta de treino/apoio dos profissionais de saúde, bem como a falta de tempo para usar os referidos apoios de comunicação tecnológicos, o que, em parte, é corroborado no nosso estudo.

Armelin, Wallau, Sarti e Pereira (2005) verificaram que a principal barreira para comunicar com as crianças e jovens com NCC consiste no facto de os pais falarem em nome da criança, ou seja, que a comunicação se estabelece preferencialmente entre o profissional de saúde e os pais das crianças/jovens, em função da criança, mas nem sempre com a participação desta, deixando a crianças/jovens em um plano secundário no campo das relações. Esta também foi uma das dificuldades assinaladas por alguns dos profissionais que participaram no nosso estudo. Os mesmos autores também verificaram que uma das barreiras consiste no estado clínico das crianças/jovens e a disparidade de rácio profissional de saúde/doentes, situações igualmente referenciadas por participantes no nosso estudo. Importa também referir que, segundo o *Speech Pathology Australia* (2012), as crianças/jovens com NCC, por vezes, apresentam vocalizações e discursos difíceis de entender, bem como comportamentos atípicos que são apenas conhecidos pelos seus parceiros de comunicação familiares,

o que pode justificar o facto de no contexto hospitalar os pais se envolverem mais no processo comunicativo com os profissionais de saúde, na tentativa de explicarem aos profissionais de saúde o estado do seu filho e de quererem acalmar os mesmos face a toda a situação vivenciada durante a hospitalização.

Relativamente à barreira relacionada com as características e dificuldades das crianças com NCC, na opinião de Coyne e Gallagher (2011) estas crianças/jovens podem ter problemas associados à comunicação, estando-lhe subjacente uma ampla gama de fatores físicos, sensoriais e ambientais que restringem/limitam a sua capacidade de participar em atos comunicativos. Os mesmos autores também salientam que quando as crianças/jovens têm múltiplas deficiências, pode ser difícil saber se esta tem limitações a nível das capacidades cognitivas/intelectuais, o que poderá influenciar o processo comunicativo. Neste sentido, entende-se ser natural os profissionais reportarem esta dimensão como uma dificuldade que sentem no seu quotidiano com estas crianças/jovens.

Alguns profissionais também assinalaram a necessidade de terem formação na área da CAA para poderem responder melhor às necessidades das crianças e jovens com NCC. A este propósito Algren (2014) deve proporcionar-se formação aos profissionais de saúde para a sua utilização eficaz, a fim de poderem satisfazer as necessidades dessas crianças/jovens, que se encontram numa situação de crise devido à hospitalização, passando por experiências dolorosas e incómodas, num ambiente que lhe é estranho e muitas vezes agressivo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu conhecer quais os recursos de CAA existentes e utilizados pelos profissionais de saúde no contexto hospitalar para comunicar com crianças/jovens com NCC e quais as dificuldades sentidas pelos profissionais na sua utilização, considerando-se ter alcançado os objetivos inicialmente delineados. Entende-se que com o recurso à CAA, se pode compensar a criança/jovem com este tipo de necessidades, quer elas sejam temporárias ou permanentes. Pensamos ser importante assegurar o seu direito a compreender o que lhe é dito e a manifestar as suas vontades e ideias em todos os seus contextos de vida, uma vez que a comunicação é parte integrante da vida diária. Ou seja, ter um sistema de comunicação eficaz influencia o sucesso das interações pessoais, bem como o seu envolvimento em atividades e a manifestação das suas vontades, desejos e necessidades, as quais podem variar desde as quotidianas até ao contexto hospitalar.

A hospitalização, em alguns casos, pode constituir-se num risco igual ou maior do que a doença. A hospitalização da criança/jovem é uma situação que precisa de ser encarada com muita prudência, na medida em que pode alterar completamente os hábitos de vida da mesma, levando-a a sentir desconforto físico e mental, afastando-a temporariamente do seu meio social, para além de necessitar de se adaptar ao contexto hospitalar, que lhe é estranho e culturalmente sofrido (Ceccim, 2007). Esta crise, em conformidade com Jorge (2004), pode ser determinada como “períodos de desorganização do funcionamento de um sistema aberto, em situação de incapacidade do sistema para adaptar-se interna e externamente” (p. 89). Montain, Fallon e Wood (2006) referem que, geralmente, na fase aguda da doença, surgem mecanismos de regressão à fase anterior do seu desenvolvimento. Ao vivenciar os problemas da hospitalização, como “a separação dos pais e do ambiente familiar, a dor e o desconforto, a perda do controlo do seu próprio corpo, a criança passa a adotar comportamentos anteriores à sua etapa real de desenvolvimento, com os quais se sente segura” (Salada & António, 1995, p. 94). Poder-se-á considerar esta fase como um equilíbrio incerto, onde a criança/jovem procura reorganizar-se ao mesmo tempo em que se adapta às novas condições. Nesta fase, a criança revela-se muito vulnerável. Nessa situação de crise, a criança/jovem necessita de expressar os seus sentimentos em relação às “experiências traumáticas”, bem como “a ansiedade, a raiva e a hostilidade” (Salada & António, 1995, p. 94). O apoio prestado pelos

profissionais de saúde poderá ajudá-la a reelaborar a maneira de vivenciar essa situação, para que a mesma volte ao seu nível anterior de desenvolvimento psicossocial e intelectual (Salada & António, 1995, p. 94).

No caso das crianças/jovens com NCC, esta situação agrava-se ainda mais, uma vez que veem comprometida a sua comunicação, não lhe sendo fácil expressar o que sentem, inclusive, face a um ambiente que lhe é estranho, pessoas e métodos também desconhecidos e assustadores e, na maioria das vezes, com a dor física e com o desconforto (Santos, 2012, p. 18). Neste sentido, ganha toda a relevância que os profissionais de saúde utilizem recursos de CAA com estas crianças/jovens, reconhecendo a necessidade de estabelecerem canais de comunicação eficazes com as mesmas, ajudando-as a enfrentar melhor as experiências decorrentes do internamento.

A criança/jovem que não consegue comunicar de maneira convencional precisa de profissionais de saúde que conheçam e usem formas de CAA, enquanto auxílio, estratégias e técnicas para melhorar o sucesso e a eficácia do ato de comunicação, sendo esta uma situação que, no caso concreto do presente estudo, despoleta preocupação por parte dos profissionais de saúde, os quais admitiram preocupar-se muitas vezes com as necessidades comunicativas das crianças/jovens com NCC com as quais lidam no seu quotidiano profissional, particularmente durante a prestação de cuidados e na admissão da criança/jovem.

Apurou-se que, em termos de recursos CAA que os profissionais de saúde parecem ter à sua disposição no seu local de trabalho, para comunicar com estas crianças/jovens, recursos de comunicação simples, tais como os objetos reais, as imagens/desenhos, as fotografias (para além das formas de comunicação sem ajuda) e outros mais complexos em termos tecnológicos, como é o *Smartphone*, mas de fácil acesso, dada a vulgaridade do uso deste equipamento de comunicação. Na globalidade, os profissionais de saúde valorizam os recursos existentes para a comunicação com crianças/jovens com NCC, atribuindo mais importância às imagens/desenhos, às fotografias), aos símbolos pictográficos, aos quadros de comunicação e aos cadernos de comunicação, portanto, formas de CAA com ajuda relativamente simples em termos de acesso e utilização.

Quanto às formas de comunicação usadas pelos profissionais de saúde para comunicar com as crianças/jovens com NCC, apurou-se que as mesmas se integram no grupo das formas de CAA sem ajuda: a fala, as expressões faciais, o olhar e o

apontar. Porém, destacaram-se analogamente os objetos reais, as imagens/desenhos e as fotografias.

Em relação às situações em que os profissionais de saúde mais utilizam os recursos de CAA conclui-se serem estas um pouco diversificadas, estando relacionadas com: o saudar/cumprimentar as crianças/jovens, o interagir com elas, o ajudá-las a ficar mais tranquilas, o responder-lhes, o permitir que a criança/jovem se expresse e/ou faça escolhas, o fazer pedidos e o chamar a atenção da criança/jovem. Face aos resultados obtidos no presente estudo conclui-se que os profissionais evidenciam preocupação em assegurar alguns dos direitos básicos da comunicação, tais como: o permitir que as crianças e jovens façam escolhas e expressem as suas intenções. Outro aspeto que se entende importante é a preocupação em tranquilizar as crianças e jovens, contudo não fica claro se o objetivo é apenas acalmá-las, ou procura ainda dar-lhes informação sobre a sua situação.

De modo a poderem otimizar o processo de cuidar e estabelecerem canais de comunicação com as crianças/jovens hospitalizados com NCC, os profissionais de saúde aludiram que o uso dos recursos CAA é uma atitude na maioria das vezes de sua iniciativa e dos cuidadores/família. Pensamos ser importante equacionar a importância de envolver também a criança/jovem neste processo.

Todavia, os profissionais referiram enfrentar dificuldades/barreiras na utilização de recursos de CAA para comunicar com estas crianças/jovens, as quais se encontram relacionadas com várias dimensões, destacando-se ao nível das famílias o facto de os pais falarem em nome da criança; ao nível das crianças/jovens, as suas características específicas, incluindo o seu estado clínico e a falta de cooperação e, por último, ao nível dos profissionais, o facto de terem falta de conhecimento e experiência no uso dos recursos de CAA, a disparidade de rácio profissional de saúde/doentes e a falta de tempo para interagir com a criança/jovem. Face a estes resultados considera-se importante intervir sobretudo no processo formativo dos profissionais de saúde e na organização dos serviços clínicos de modo a que os profissionais possam ter mais disponibilidade para assegurar os direitos de comunicação destas crianças e jovens.

Face aos resultados apurados, sugere-se ainda que, no âmbito dos cuidados de saúde a crianças com NCC, os hospitais disponham de um Terapeuta da Fala que possa colaborar com os médicos/enfermeiros e outros profissionais tanto em regime de consultas, como em regime de internamento para que possa haver uma

comunicação funcional entre profissional de saúde/criança/jovem com NCC. Os Terapeutas da Fala que se encontram em determinados serviços dos hospitais, normalmente, não são destacados para este efeito, sendo, por isso, uma lacuna nos serviços de prestação de cuidados de saúde a crianças e jovens com NCC.

Antes de se dar como terminado este trabalho importa referenciar que se encontram limitações, sendo umas relacionadas com a informação teórica, nomeadamente a escassez de bibliografia em termos de NCC e outras com o processo de investigação, particularmente ao nível da sua conjugação com a realidade hospitalar. Salienta-se a morosidade do processo para a obtenção de resposta das administrações hospitalares para a realização do estudo, o que implicou esperar entre seis a sete meses, bem como se refere a pouca colaboração dos profissionais de saúde na participação do estudo, o que se refletiu na dimensão da amostra. Assinala-se ainda uma limitação metodológica, a qual se prende com o facto de se ter realizado um estudo com enfoque transversal, cujas avaliações foram feitas num único momento, não existindo, portanto, um período de seguimento dos participantes. A maior desvantagem dos estudos transversais prende-se com a impossibilidade de estabelecer relações causais por não provarem a existência de uma sequência temporal entre a exposição ao fator e o subsequente desenvolvimento do fenómeno em estudo. O facto de nos estudos transversais só se poder medir a prevalência e não a incidência, torna limitada a informação produzida por este tipo de estudos, no que respeita à história natural dos acontecimentos e ao seu prognóstico (Fortin, 2009). Contudo, para se levar a cabo este estudo transversal, foi necessário, em primeiro lugar, definir as questões a responder, depois, definir-se a população a estudar, um método de escolha da amostra. Outra limitação prende-se com o facto de que, para obter conclusões mais precisas, ou para que fossem extrapoladas para outras populações, a amostra deveria ser maior. Assim, sugere-se, a necessidade de fazer um estudo longitudinal sobre a temática, que se utilize uma amostra mais alargada.

Como o produto de todo o processo científico decorre num ambiente de colaboração interpares e porque o resultado de qualquer investigação deve estar aberto à comunidade, este trabalho será devolvido a todos, em particular aos sujeitos que nele tiveram envolvidos.

REFERÊNCIAS

- Coutinho, C.P. (2014). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Almedina.
- Couto, C. (2011). *Comunicar sem Fronteiras*. Disponível em: <http://comunicarsemfronteiras.blogspot.pt/2011/07/sistemas-de-comunicacao-aumentativa.html>.
- Coyne, I., & Gallagher, P. (2011). Participation in communication and decision-making: Children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2334-2343.
- Downing, J.E. (2005). *Teaching communication skills to students with severe disabilities* (2nd ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Duarte, M. (2013). *A importância dos Sistemas Aumentativos e Alternativos da Comunicação (SAAC), como estímulo da linguagem da criança no Jardim de Infância*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Educação Almeida Garrett. Lisboa: Escola Superior de Educação Almeida Garrett.
- Ferreira, C., Ponte, M.M.N., & Azevedo, L.M.F. (1999). *Inovação curricular na implementação de meios alternativos de comunicação em crianças com deficiência neuromotora grave*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Figueiroa-Rego, S. (2003). Século XXI: Novas E Velhas Problemáticas Em Enfermagem: Sistemas De Informação E Documentação Em Enfermagem E Modelos De Cuidados Em Uso. *Pensar Enfermagem*, 7(2), 34-47.
- Fleischer, S., Berg, A., Zimmermann, M., Wuste, K., & Behrens, J. (2009). Nurse-patient interaction and communication: A systematic literature review. *Journal of Public Health*, 17, 339-353.
- Fortin, M.F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidata.
- Freixo, A.R.G. (2013). *A importância da comunicação aumentativa/alternativa em alunos com paralisia cerebral no 1º ciclo do ensino básico*. Dissertação de

-
- Mestrado. Lisboa: Escola Superior de Educação João de Deus. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4575/1/TESEMESTRADO.pdf>
- Freixo, M.J.V. (2011). *Teorias e Modelos de Comunicação*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Gonçalves, M. (2011). *Alunos com perturbações do espectro do autismo: utilização do sistema Pecs para promover o desenvolvimento comunicativo*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Instituto Politécnico de Lisboa. Disponível em: <http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/1208/1/Alunos%20com%20perturba%C3%A7%C3%B5es.pdf>
- Hemsley B., Kuek M., Bastock K., Scarinci N., & Davidson B. (2013). Parents and children with cerebral palsy discuss communication needs in hospital. *Developmental Neurorehabilitation*, 16, 363-374.
- Hemsley B., Lee S., Munro K., Seedat N., Bastock K., & Davidson B. (2014). Views of allied health and nursing staff on communication with children with cerebral palsy and complex communication needs in hospital. *Developmental Neurorehabilitation*, 17, 156-66.
- Hemsley, B., Balandin, S. & Worrall, L. (2011). The “Big 5” and beyond: Nurses, paid carers, and adults with developmental disability discuss communication needs in hospital. *Applied Nursing Research*, 24, 51-58.
- Hemsley, B., Balandin, S., & Worrall, L. (2012). Nursing the patient with complex communication needs: time as a barrier and a facilitator to successful communication in hospital. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 68(1), 116-126. Disponível em <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=5a5c4f9c-fc12-41f0-a4a2-a1341d742666%40sessionmgr110&hid=117>. ISSN: 1365-2648.
- International Communication Project. (2014). *The Opportunity to Communicate is a Basic Human Right*. Acedido em: <http://www.communication2014.com/>
- Jorge, A. (2004). *Família e Hospitalização da Criança*. Loures: Palmigráfica.
- Loureiro, M. (2012). *Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAACs)*. Disponível em: <https://marloureiro.wordpress.com/2012/04/09/sistemas-aumentativo-ealternativo-de-comunicacao-saacs/>.

-
- Melo, E. (2011). *Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas*. Aveiro. Dissertação de doutoramento apresentada à Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde. Disponível em WWW: <URL.
- Mendes, E. (2003). *Comunicação Aumentativa e Alternativa: formar para mudar atitudes*. Portalegre: Escola Superior de Educação de Portalegre. *Revista Aprender*. Maio, 122, 21.
- Mountain, G., Fallon, S., & Wood, B. (2006). Preparing the family for stressful life events: child life and the role of therapeutic play. In Glasper, A., & Richardson, J. *A textbook of children's and young people nursing* (pp. 197- 210). Londres: Elsevier.
- Netto, M. (2012). *A Comunicação Alternativa favorecendo a aprendizagem de crianças com autismo, Asperger e Angelman: formação continuada de profissionais de Educação e Saúde*. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- Nogueira, C. (2008). *Sistema Alternativo e Aumentativo de Comunicação SPC – Outra Forma de Comunicar- Um Estudo da Comunicação entre o Educador de Infância, a criança com deficiência neuromotora grave e as outras crianças*. Dissertação de Mestrado. Universidade do Algarve – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais. Disponível em: <http://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/820/2/Tese%20de%20Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20C%C3%A9lia%20Nogueira-%20SAAC-%20SPC-%20OUTRA%20FORMA%20DE%20COMUNICAR.pdf>
- Nunes, C. (2001). *Aprendizagem Ativa na Criança com Multideficiência: guia para educadores*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Nunes, C. (2003). *Crianças com Multideficiência sem Linguagem Oral Expressiva: Formas de Comunicação mais utilizadas para fazer pedidos*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/1003/1/Temporario.pdf>

-
- Nunes, C. (2008). *Alunos com multideficiência e com surdocegueira – Organização da resposta educativa*. Lisboa: Ministério da Educação. Departamento da Educação Básica.
- Nunes, C. (2009). Crianças com Multideficiência sem Linguagem Oral Expressiva: Formas de Comunicação mais utilizadas para formular pedidos. *Cadernos de Educação de Infância*, 87, 30.
- Oliveira, A. (2010). *Integrando tecnologias para a leitura em crianças com paralisia cerebral na Educação Inclusiva*. Tese de Doutoramento. Belém-Pará, Universidade Federal do Pará. Disponível em: <http://ppgtpc.propesp.ufpa.br/ARQUIVOS/teses/Ana%20Irene%202010.pdf>
- Oliveira, M. & Nunes, L., (2005). *Efeitos da Comunicação Alternativa em Alunos com Deficiência Múltipla em Ambiente Escolar*. Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- Owens, R. E. (1992). *Language development: an introduction*. New York: Macmillan.
- Paura, A.C., & Deliberato, D. (2014). Estudo de vocábulos para avaliação de crianças com deficiência sem linguagem oral. *Revista Brasileira de Educação Especial*, vol. 20, 1, 37-52. ISSN 1413-6538. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382014000100004>.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.
- Pinheiro, P., & Gomes, M. (2013). *As TIC na Comunicação Alternativa e Aumentativa*. In: *Atas do XII Congresso Internacional Galego-Português de Psicopedagogia*. Braga, Universidade do Minho – Centro de Investigação em Educação, pp. 5954-5962.
- Pinheiro, V. (2012). *Comunicação alternativa e aumentativa na multideficiência- Estudo de Caso e Proposta de Formação*. Dissertação de mestrado. Lisboa: Escola Superior de Educação João de Deus. Disponível em: <http://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/2465/1/VascoPinheiro.pdf>
- Pinheiro, V. (2012). *Comunicação alternativa e aumentativa na multideficiência- Estudo de Caso e Proposta de Formação*. Dissertação de Mestrado. Lisboa:

-
- Escola Superior de Educação João de Deus. Disponível em: <http://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/2465/1/VascoPinheiro.pdf>
- Pires, A.C.C. (2012). *Benefícios da Expressão Dramática na educação de Crianças/Jovens com Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental: estudo de caso*. Dissertação de Mestrado. Beja: Escola Superior de Educação. Disponível em: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/3987/1/PDF_04-9-2012.pdf
- Ponsoni, A. (2010). *Comunicação suplementar e alternativa no discurso narrativo do aluno com paralisia cerebral*. Dissertação de Mestrado. Marília, UNESP. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/91188>
- Prizant, B., & Bailey, D. (2012) Facilitating the Acquisition and Use of Communication Skills. A. Castel (Eds), *Teaching Infants and Preschoolers with disabilities* (pp. 299 - 361). New York: Maxwell Macmillan International.
- Prizant, B., & Bailey, D. (2012) Facilitating the Acquisition and Use of Communication Skills. A. Castel (Eds), *Teaching Infants and Preschoolers with disabilities*, (pp. 299 - 361). New York: Maxwell Macmillan International.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2008) *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Radtke, J., Tate, J., & Happ, M. (2012). Nurses` perceptions of communication training in the ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 28, 16-25.
- Rodriguez, C. S., & Blischak, D. M. (2010). Communication needs of nonspeaking hospitalized postoperative patients with head and neck cancer. *Applied Nursing Research*, 23, 110-115.
- Rosell, C., & Basil, C. (1998). Sistemas de signos manuales y sistemas de signos gráficos: características e critérios para su uso. In C. B. Almirall, E. Soro-Camats, & C. R. Bultó (Eds.), *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura: principios teóricos y aplicaciones* (p. 7-21). Barcelona: Masson, S.A.
- Rosell, C., & Basil, C. (1998). Sistemas de signos manuales y sistemas de signos gráficos: características y critérios para su uso. In C.B. Almirall, E. Soro-Camats, & C.R. Bultó, *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la*

-
- comunicación aumentativa y la escrita: principios teóricos y aplicaciones* (pp.7-21). Barcelona: Masson.
- Ryan, J. B., Huges, E., Katsiyannis, A. McDaniel, M., & Sprinkle, C. (2014). Research-Based educational Practices for students with autism spectrum disorders. *Teaching Exceptional Children*, 47(2), 94-112.
- Salada, M.L.A., & Antônio, A.L.O. (1995). Interagindo com a criança hospitalizada: utilização de técnicas e medidas terapêuticas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*; 3(2), 93-106.
- Sameshima, F. (2011). *Capacitação de professores no contexto de sistemas de comunicação suplementar e alternativa*. Tese de Doutorado. Marília: Universidade Estadual Paulista Júlio Mesquita Filho. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/102185>
- Santos, M. M., Freitas, C. V., Batista, V. R., & Ramos, J. L. P. (1997). *Tecnologias de Informação e Comunicação na Aprendizagem*. Coleção: A Escola e os Media. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Santos, S. (2010). A DID na actualidade. *Revista Educação inclusiva*, 1(2), 1-16.
- Saramago, A. R., Gonçalves, A., Nunes, C., Duarte, F., & Amaral, I. (2004). *Avaliação e intervenção em multideficiência. Apoios educativos*, n.º 10. Lisboa: Ministério da Educação/Direcção Geral da Inovação e Desenvolvimento Curricular.
- Sarria, E., Gomez. J.C., & Tamarit, J. (2006). Joint attention and alternative language intervention in autism: implications of theory for practice. In S. VonTetzchner & M. H. Jensen (Eds.), *Augmentative and alternative communication: european perspective* (pp. 12-28). London: Whurr.
- Sartoretto, M., & Bersch, R. (2014). *Assistiva Tecnologia e Educação*. Disponível em <http://www.assistiva.com.br/ca.html>.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). The Renaming of Mental Retardation: understanding the change to the term of Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities Review*, 45, 2, 16-124.
- Sharpe, B., & Hemsley, B. (2016). Improving nurse–patient communication with patients with communication impairments: hospital nurses' views on the

-
- feasibility of using mobile communication technologies. *Applied Nursing Research*; 30, 228-236.
- Silva, R. (2011). *Um olhar bioecológico sobre os efeitos da comunicação alternativa na interação professor-aluno com paralisia cerebral*. Dissertação de Mestrado. Belém-Pará, Universidade Federal do Pará. Disponível em: http://repositorio.ufpa.br/jspui/bitstream/2011/5744/1/Dissertacao_OlharBioecologicoEfeitos.pdf
- Soro-Camats, E. (2012). Uso de ayudas técnicas para la comunicacion, el juego, la movilidad y el control del entorno: um enfoque habilitador. In: C. B. Almirall, E. Soro-Camats & C.R. Bultó. *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicacion aumentativa y la escrita: principios teóricos y aplicaciones* (pp. 23-41) Barcelona: Masson.
- Sousa, C. (2011). A comunicação aumentativa e as tecnologias de apoio. *A Acessibilidade de Recursos Educativos Digitais*. Lisboa: Ministério da Educação e Ciência.
- Speech Pathology Australia (2012). *Complex Communication Needs Practice Guide for Speech Pathologists who Support People with Disability*. Clinical Innovation and Governance.
- Tavares, P.P.S. (2008). *Acolher brincando: a brincadeira terapêutica no acolhimento de enfermagem à criança hospitalizada*. Loures: Lusociência.
- Von Tetzchner, S., & Martinsen, H. (2000). *Introdução à Comunicação Aumentativa e Alternativa*. Porto: Porto Editora.
- Walker, M. (2009). *The Makaton Vocabulary*. Disponível em <http://www.makaton.org/>.

ANEXOS

Anexo A

Autorização promulgada pelo Hospital Dona Estefânia - HDE



COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Parecer

Data: 19.05.2016

Processo n.º 312/2016

Título: "Utilização de Recursos de Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) em crianças com necessidades educativas especiais (NEE) sem linguagem oral em contexto hospitalar"

Relator: Enf. Sandrina Bento

Investigadora: Dra. Irina Mendonça (Aluna de Mestrado em Educação Especial da Escola Superior de Educação de Lisboa)

Local: Serviços de Pediatria (internamento/consulta externa) do Centro Hospitalar de Lisboa Central, do Hospital de Vila Franca de Xira e do Hospital Prof. Dr. Fernando da Fonseca.

Fundamentação: A comunicação é uma capacidade inata e o atributo essencial básico da interação profissional de saúde/ doente, sendo a comunicação verbal a mais comumente usada. Existem, no entanto, crianças que, por diversas razões, não adquirem a linguagem oral e manifestam dificuldades ao nível da comunicação e da interação, decorrentes de limitações nas funções ou estrutura do corpo. É o caso de algumas das crianças com necessidades educativas especiais. Assim, a sua maioria não usa a linguagem oral como meio privilegiado de comunicação, apresentando muitas dificuldades em comunicar e interagir no contexto em que estão inseridas. Face a estas dificuldades, torna-se por vezes necessário a utilização de meios de comunicação aumentativa e alternativa para facilitar o processo de comunicação, promovendo a interação profissional de saúde/criança.

Objetivos:

- 1) Caracterizar como é que os profissionais de saúde comunicam com as crianças com necessidades educativas especiais sem linguagem oral, em contexto hospitalar;
- 2) Conhecer os tipos de recursos de CAA que existem nos hospitais para serem utilizados pelos profissionais de saúde e pelas crianças com NEE, sem linguagem oral;
- 3) Identificar os recursos de CAA que são mais utilizados pelos profissionais de saúde com crianças com NEE; sem linguagem oral;
- 4) Perceber quais são as razões que levam os profissionais de saúde a utilizar os recursos de CAA com crianças com NEE, sem linguagem oral;
- 5) Caracterizar as dificuldades que os profissionais de saúde sentem quando utilizam os recursos de CCC com crianças com NEE, sem linguagem oral.

Tipo de estudo: descritivo, observacional, com amostragem oportunista e estudo de casos aninhado.

Participantes: Profissionais de saúde que contactam com crianças com NEE, sem linguagem oral, em centros hospitalares do distrito de Lisboa.

Processo de recolha de dados: questionário/observação.

Parecer do Responsável da Área/ Especialidade/Unidade: Tem o Parecer favorável do Director da Área de Pediatria Médica e do Centro de Investigação do CHLC

Calendário: Janeiro a Julho de 2016

Apresentação e divulgação do trabalho: A investigadora assume o compromisso ético de disponibilizar os resultados da investigação no Repositório do Instituto Politécnico de Lisboa (ver <http://repositorio.ipl.pt/simple-search?query=Necessidades+Educativas+Especiais>) e disponibilizar a versão digital à Comissão de Ética do Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE. Prevê ainda a possibilidade de posteriormente redigir um artigo que apresente os principais resultados obtidos com o estudo.

Apreciação: O projeto de estudo submetido a análise encontra-se bem fundamentado, sustenta a pertinência do tema e está delineado de forma a trazer resultados com aplicação no cuidado à criança com necessidades educativas especiais.

Numa primeira análise foram solicitados esclarecimentos, os quais foram respondidos pela investigadora de forma satisfatória que, desta forma, permitiram a conclusão da apreciação do projeto de estudo. O consentimento informado tem informação clara e objetiva e está assegurado o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Conclusão: O estudo em análise não levanta questões do ponto de vista ético, respeitando os princípios da Declaração de Helsínquia e posteriores actualizações, pelo que entende esta Comissão emitir parecer favorável à sua autorização.

O Presidente da Comissão de Ética



(Gonçalo Cordeiro Ferreira)

Anexo B

Autorização promulgada pelo Hospital Fernando da Fonseca

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

TÍTULO DO ESTUDO:

Utilização de recursos de comunicação aumentativa e alternativa com crianças com necessidades educativas especiais sem linguagem oral em contexto hospitalar

Após reunião de 22 de Junho de 2016, estando o estudo de acordo com as normas de submissão impostas por esta CE, deliberou-se emitir **parecer favorável** sobre a realização do mesmo.

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca, EPE presentes em reunião de 22 de Junho de 2016:

Presidente	Dr. Silva Pereira
Vogais	Dr.ª Teresa Brandão
	Dr. Pedro Laranjeira
	Dr.ª Renata Afonso
	Enf.ª Helena Cardoso
	Pe José Barros

Mais se declara que a Comissão de Ética para a Saúde do Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca, EPE, cumpre com as Normas da Boa Prática Clínica.

Pelo exposto, emitiu-se a 29 de Junho de 2016, **Parecer Favorável**.

O Presidente da Comissão de Ética


Dr. José Silva Pereira
COMISSÃO DE ÉTICA

Anexo C

Autorização promulgada pelo Hospital de Vila Franca de Xira

Enviado: quarta-feira, 20 de julho de 2016 10:33

Para: irina_mt@hotmail.com

Cc: Mário Paiva

Assunto: Tese de Mestrado

Bom dia Drª Irina Mendonça,

Serve o presente para informar que o estudo/projecto de investigação abaixo identificado foi aprovado, em sede de comissão executiva, no dia 19.07.2016:

Tese Mestrado – Utilização de recursos de comunicação aumentativa e alternativa com crianças com necessidades especiais sem linguagem oral em contexto hospitalar

A Comissão Executiva solicita o preenchimento do documento que junto se envia em anexo, o qual deve ser remetido ao secretariado do Conselho de Administração, aquando da conclusão do estudo/projecto de investigação em apreço.

Obrigada.

Com os melhores cumprimentos,

Rosário Anágua

Secretariado de Administração ca@hvfxfp

Estrada Nacional n.º1, Povos, 2600-009 Vila Franca de Xira

Tel.: 263 006 650 • Fax: 263 006 652

www.hospitalvilafrancadesira.pt



Acreditado pela
Joint Commission International



Imprima este e-mail somente se for necessário

Anexo D

Questionário

O presente questionário faz parte do projeto de investigação relacionado com a utilização de recursos de Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) com crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação (NCC) em contexto hospitalar.

De acordo com a *American Speech-Language-Hearing Association* (ASHA, 2005), a CAA abrange um conjunto de ferramentas e estratégias que a pessoa que apresenta perturbações ao nível da compreensão e/ou expressão da linguagem oral e escrita utiliza para resolver os desafios de comunicação no seu dia-a-dia. Existem diversos tipos de recursos de CAA, nomeadamente os quadros de comunicação por símbolos, os digitalizadores de fala, entre outros.

Esta investigação está integrada no mestrado em Educação Especial, especialização em Problemas de Cognição e Multideficiência, da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Lisboa e a sua conclusão permitirá obter o grau de mestre em Educação Especial.

Com este estudo pretendemos saber em que medida os profissionais de saúde recorrem à CAA para responder às necessidades comunicativas de crianças e jovens com NCC quando estes se encontram em contexto hospitalar.

O questionário encontra-se estruturado em quatro partes:

1. Identificação do inquirido;
2. Comunicação com crianças e jovens com Necessidades Complexas de Comunicação em contexto hospitalar;
3. Recursos de CAA disponíveis para comunicar e interagir com as crianças e jovens com Necessidades Complexas de Comunicação;
4. Utilização de recursos de CAA:

O questionário leva cerca de 20 minutos a preencher.

Desde já agradecemos a sua colaboração, sem a qual o nosso estudo ficará comprometido. O questionário é **anónimo** e de participação **voluntária**. As respostas são todas válidas, por isso, responda de forma **sincera e conscienciosa**. O resultado do questionário é absolutamente confidencial. Quando terminar, verifique se respondeu a todas as questões.

Muito obrigada pela sua colaboração.
Irina Mendonça

I PARTE – IDENTIFICAÇÃO

Assinale a opção correspondente à sua situação nas questões que se seguem:

1.1. Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐

1.2 Idade: _____ anos

1.3 Grupo profissional:

- | | | |
|--------------------------------------|--------------------------|---------------------|
| Assistente Técnico | <input type="checkbox"/> | |
| Assistente Operacional | <input type="checkbox"/> | |
| Enfermeiro(a) | <input type="checkbox"/> | |
| Médico(a) | <input type="checkbox"/> | Especialidade _____ |
| Técnico de Diagnóstico e Terapêutica | <input type="checkbox"/> | Qual? _____ |
| Outro | <input type="checkbox"/> | Qual? _____ |

1.4. Habilitações acadêmicas

Bacharelato Licenciatura Mestrado Pós-graduação Doutorado

1.5. Tempo na Unidade/Serviço em que trabalha:

Entre 0 e 5 anos	Entre 6 e 10 anos	Entre 11 e 15 anos	Entre 16 e 20 anos
Entre 21 e 25 anos	Entre 26 e 30 anos	Entre 31 e 35 anos	Mais de 35 anos

1.6. Horário de trabalho:

Tempo integral Tempo parcial Fixo Roulement

II PARTE – COMUNICAÇÃO COM CRIANÇAS E JOVENS COM NECESSIDADES COMPLEXAS DE COMUNICAÇÃO EM CONTEXTO HOSPITALAR

Leia atentamente cada uma das afirmações que se seguem e, para cada uma, assinale a sua resposta com uma cruz (X) na coluna que considera melhor descrever a sua situação/opinião.

2.1. Na minha prática profissional tenho prestado cuidados de saúde a crianças/jovens com Necessidades Complexas de Comunicação:

Nunca	Raramente	Por vezes	Muitas vezes	Sempre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.2. O tipo de problemática que a(s) criança(s) /jovem(ns) apresentava(m) era:

Problemática	Nunca	Raramente	Por vezes	Muitas vezes	Sempre
Trissomia 21	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Paralisia Cerebral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perturbação do Espectro do Autismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Epilepsia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Traumatismo Crânio-Encefálico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Multideficiência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Surdez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doença do foro oncológico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outra. Qual?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.3. As dificuldades de comunicação dessas crianças/jovens eram temporárias:

Nunca	Raramente	Por vezes	Muitas vezes	Sempre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.4. As dificuldades de comunicação dessas crianças/jovens eram permanentes:

Nunca	Raramente	Por vezes	Muitas vezes	Sempre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.5. As crianças/jovens tinham as seguintes idades:

Idade	Nunca	Raramente	Por vezes	Muitas vezes	Sempre
0-1 ano	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2-3 anos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4-6 anos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7-10 anos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11-15 anos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16-18 anos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.6. Na minha atividade diária preocupo-me em atender as necessidades comunicativas das crianças com Necessidades Complexas de Comunicação:

Nunca	Raramente	Por vezes	Muitas vezes	Sempre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.7. Identifico as necessidades de comunicação da criança/jovem com Necessidades Complexas de Comunicação:

Momentos	Nunca	Raramente	Por vezes	Muitas vezes	Sempre
No momento da admissão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durante a consulta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durante o internamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Na consulta do processo da criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durante a prestação de cuidados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

III PARTE – RECURSOS DE CAA DISPONÍVEIS PARA COMUNICAR E INTERAGIR COM AS CRIANÇAS E JOVENS COM NECESSIDADES COMPLEXAS DE COMUNICAÇÃO

3.1. Para comunicar com estas crianças/jovens, no meu local de trabalho tenho à minha disposição os seguintes recursos:

Recursos de CAA	Nunca	Raramente	Por vezes	Muitas vezes	Sempre
Objetos reais					
Imagens / desenhos					
Fotografias					
Símbolos Pictográficos para a Comunicação					
Quadros de comunicação					
Cadernos de comunicação					
Digitalizadores da fala					
Computador portátil					
Tablet					
Smartphone					
Sistema de controlo pelo olhar					
Outro. Qual_____					

3.2. Considero que esses recursos são:

Indicadores	Nada importante	Pouco importante	Importante	Muito importante	Extremamente importante
Objetos reais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Imagens / desenhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fotografias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Símbolos Pictográficos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quadros de comunicação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caderno de comunicação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Digitalizadores da fala	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Computador portátil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tablet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Smartphone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sistema de controlo pelo olhar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outro. Qual_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IV PARTE - UTILIZAÇÃO DE RECURSOS DE CAA

4.1. Para comunicar com as crianças e jovens com Necessidades Complexas de Comunicação utilizo:

Indicadores	Nada típico no meu comportamento	Raramente típico no meu comportamento	Pouco típico no meu comportamento	Típico no meu comportamento	Muito típico no meu comportamento
Fala	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gestos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Olhar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apontar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Expressões faciais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Objetos reais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Imagens / desenhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fotografias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Símbolos Pictográficos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caderno de comunicação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quadros de comunicação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Computador portátil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tablet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Smartphone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Digitalizador da fala	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sistema de controlo pelo olhar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Língua gestual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Palavra escrita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outra. Qual_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.2. As situações em que utilizo estes recursos são para:

Situações	Nunca	Raramente	Por vezes	Muitas vezes	Sempre
Saudar/ cumprimentar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interagir com a criança/jovem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tranquilizar a criança/jovem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Esclarecer a criança/jovem sobre a sua situação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Permitir que a criança/jovem se expresse e /ou faça escolhas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Responder à criança/jovem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fazer pedidos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Para chamar a atenção da criança/jovem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Permitir que a criança/jovem participe ativamente nos seus cuidados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Permitir que a criança/jovem aceite/rejeite procedimentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outra. Qual _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.3. A iniciativa do uso destes recursos é da:

Situações	Nunca	Raramente	Por vezes	Muitas vezes	Sempre
Criança/jovem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Profissional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidadores / família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.4. As dificuldades/barreiras que encontro na utilização de recursos de CAA para comunicar com as crianças e jovens com Necessidades Complexas de Comunicação devem-se à(s):

Dificuldades/barreiras	Nunca	Raramente	Por vezes	Muitas vezes	Sempre
Características específicas da criança/jovem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de tempo para interagir com a criança/jovem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pouca disponibilidade para ler informação fornecida sobre o modo de interagir com a criança/jovem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Disparidade de rácio profissional de saúde/doentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de segurança no hospital para usar equipamento eletrónico que a criança/jovem tem (computador portátil, Tablet, Smartphone)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de espaço para utilizar os recursos CAA, por exemplo, ao lado da cama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Os pais falarem em nome da criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de cooperação da criança/jovem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ausência dos pais na prestação de cuidados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Os pais esquecerem-se de trazer dispositivos ou sistemas de comunicação para o hospital	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de conhecimento e experiência no uso dos recursos de CAA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estado clínico da criança/jovem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outra. Qual?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Grata, pela sua participação.

Anexo E

Termo de consentimento informado

TERMO DO CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____ declaro ter sido informada/o por Irina Andreia do Rosário Mendonça, a frequentar o Mestrado em Educação Especial na Escola Superior de Educação de Lisboa, e estar ciente dos propósitos e termos em que decorrerá o presente estudo, bem como da minha participação voluntária no mesmo, dos limites da confidencialidade e das demais questões. Assim, disponho-me a participar neste estudo que pretende conhecer a Utilização de Recursos de Comunicação Aumentativa e Alternativa com crianças com Necessidades Complexas de Comunicação (NCC) em contexto hospitalar.

A minha participação nesta pesquisa consiste em colaborar na aplicação de um questionário, respondendo às questões que constam do mesmo em formato de papel ou via on-line.

Este estudo não me trará despesa ou risco. Foi-me assegurada total confidencialidade e proteção da informação que forneço à autora do mesmo.

Em suma, declaro que entendi os objetivos do estudo e concordo participar voluntariamente.

_____/_____/____
